

**CUIDAR DA PESSOA ADULTA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E SUA FAMÍLIA:
CONSTRUÇÃO DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVO**

Maria Otilia Caires Barreto

Tese orientada pela

Professora Doutora *Maria Adriana Pereira Henriques*

e pelo Professor Doutor *António Barbosa*

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

2020

Com a colaboração da



**CUIDAR DA PESSOA ADULTA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E SUA FAMÍLIA:
CONSTRUÇÃO DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVO**

Maria Otilia Caires Barreto

Orientadores: Professora Doutora *Maria Adriana Pereira Henriques* e Professor Doutor *António Barbosa*

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Júri:

Presidente: Senhor Prof. Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina, Presidente da Comissão Científica de Enfermagem da Universidade de Lisboa

Vogais:

- Professora Doutora Maria de Lurdes dos Santos Martins, Professora Auxiliar do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa
- Professora Doutora Maria Arminda da Silva Mendes Carneiro da Costa, Professora Coordenadora com Agregação Jubilada da Escola Superior de Enfermagem do Porto
- Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco
- Professora Doutora Maria Leonor Lamas Oliveira Xavier, Professora Associada com Agregação Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa
- Professor Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina, Professor Auxiliar Convidado Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques, Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

2020

Para a minha amada família, pelo seu apoio e carinho!

Obrigada por me terem ajudado!

Bem hajam!

Para todas as pessoas que ouvirem as palavras de mudança de vida “você tem cancro”. Que este programa psicoeducativo seja um contributo para atenuar o sofrimento provocado por esta doença

Eles não sabem que o sonho
é uma constante da vida
tão concreta e definida
como outra coisa qualquer,
como esta pedra cinzenta
em que me sento e descanso,
como este ribeiro manso
em serenos sobressaltos,
como estes pinheiros altos
que em verde e oiro se agitam,
como estas aves que gritam
em bebedeiras de azul.

Eles não sabem, nem sonham,
que o sonho comanda a vida.
Que sempre que um homem sonha
o mundo pula e avança
como bola colorida
entre as mãos de uma criança.

António Gedeão, in 'Movimento Perpétuo

AGRADECIMENTOS

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade em que elas acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”

(Fernando Pessoa)

Esta tese de doutoramento encerra mais uma etapa da minha vida, que foi preenchida por sonhos, desafios e crescimento pessoal e profissional.

Ao longo do desenvolvimento desta tese, várias foram as pessoas que em diferentes momentos constituíram marcos humanos indispensáveis à sua concretização e a quem eu quero, humildemente, expressar o meu agradecimento.

Desde logo, à professora Maria Adriana Pereira Henriques, orientadora desta tese de doutoramento pela sua disponibilidade, compreensão, paciência, incentivo e apoio mesmo nos momentos de menor progressão, pois muito contribuíram para a conclusão desta tese.

Ao Professor António Barbosa, orientador desta tese de doutoramento, pela sua orientação, apoio e por acreditar neste projeto.

Aos Professores do Curso de Doutoramento em Enfermagem na pessoa da sua coordenadora, Professora Maria Antónia Rebelo Botelho.

À Instituição de Saúde, nas pessoas do Diretor de Serviço e Enfermeira Chefe do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia por terem acolhido o meu projeto.

Às enfermeiras Fátima Freitas e Zita Barreto pela sua total dedicação, disponibilidade e singularidade, sem as quais o programa não teria sido desenvolvido. Obrigada por acreditarem em mim e neste projeto.

Aos profissionais de saúde (Dr. Jacinto, Enf^ª Carmo, Enf^ª Teresa, Dr^a Mónica, Dr^a Catarina, Dr^a Eduarda e Dr. Ricardo) que incorporaram o programa de intervenção psicoeducativo, pelo seu profissionalismo e disponibilidade.

Às enfermeiras que integraram o painel de peritos pela sua disponibilidade, colaboração e sentido de dever para com a sua profissão.

Aos participantes deste estudo pela sua disponibilidade, com o sentido de que estavam a ajudar e não tanto de que poderiam ser ajudados.

Aos enfermeiros e assistentes operacionais do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia, pela compreensão, disponibilidade e colaboração na realização do programa.

À Secção Regional da Ordem dos Enfermeiros da Madeira pela sua colaboração no empréstimo do projetor de vídeo e câmara de filmar.

Ao Enfermeiro Chefe, aos Enfermeiros e Assistentes Operacionais do Serviço de Medicina Interna 5º Nascente, pela vossa colaboração na troca de turnos e pelo constante apoio e incentivo demonstrado.

Aos meus colegas do Curso de Doutoramento que ao longo destes anos me acompanharam e apoiaram. Obrigada pelos momentos de partilha de experiências.

Aos meus colegas da European Academy of Nursing Science pela partilha das dificuldades, experiências e êxitos, foram momentos muito enriquecedores.

À minha família por me acompanharem sempre, por serem o meu porto de abrigo em todos os momentos. Obrigada pela vossa compreensão. Sem qualquer um de vós não teria sido possível. Desculpem o tempo que vos roubei...

À Clara e ao Lourenço por todos os momentos... obrigada pelo vosso Amor

Aos meus amigos por me aturarem nos momentos de maior desânimo e tristeza e essencialmente por compreenderem a minha ausência. Trago-vos a todos no meu coração.

A todos os que me acompanharam nesta caminhada, um eterno agradecimento...

MUITO OBRIGADA!

RESUMO

A doença oncológica é uma doença cada vez mais frequente na nossa sociedade, com uma grande mortalidade e morbilidade. O diagnóstico de doença oncológica provoca um grande impacto emocional em quem é diagnosticada a doença e na sua família.

A doença oncológica evoca um conjunto de stressores (a própria doença, os tratamentos e os efeitos colaterais dos tratamentos) que provocam sofrimento no doente e na família. Desta forma, o doente e a sua família requerem da parte dos profissionais de saúde, cuidados e tratamentos que possibilitem a sua recuperação e acima de tudo que promovam a adaptação ao processo de doença.

O desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativo dirigido ao doente e à sua família foi o objetivo principal desta tese. O desenvolvimento do programa ancorou-se no Modelo das Intervenções Complexas do *Medical Research Council* (MRC). Foram realizados três estudos empíricos que, recorrendo a diferentes metodologias, pretendem contribuir para a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo.

No estudo I foi realizado uma revisão sistemática de literatura, com o objetivo de conhecer e aprofundar os conhecimentos acerca dos componentes dos programas psicoeducativos para os doentes oncológicos e seus familiares.

No estudo II definiu-se os componentes do programa de intervenção psicoeducativo e ficou-se a conhecer a perspetiva dos peritos acerca do programa de intervenção psicoeducativo através da realização de duas entrevistas individuais e de um *Focus Group*.

No estudo III foi aplicado o programa de intervenção psicoeducativo a um grupo de 3 doentes e aos seus 3 familiares. Neste estudo ficamos a conhecer como vivem a situação de doença, através da aplicação de escalas de medida e de uma entrevista individual e ficamos a saber a perspetiva dos participantes acerca do programa, através da realização de um *Focus Group*.

Os resultados do estudo III sugerem que o programa permitiu a partilha de experiências, trouxe mais informação acerca da doença e os participantes ficaram satisfeitos com o programa. O programa demonstrou boa aceitação por parte dos doentes e dos seus familiares. Encontra-se concluída a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* e pronto para a realização do estudo de Pilotagem.

Palavras-Chave: Família; Doença Oncológica; Programa Psicoeducativo; Adaptação; Enfermagem

ABSTRACT

Oncological disease is an increasingly common disease in our society, with high mortality and morbidity. The diagnosis of oncological disease has a great emotional impact on those diagnosed with the disease and their family.

The oncological disease evokes a set of stressors (the disease itself, the treatments and the side effects of the treatments) that cause suffering in the patient and in the family. In this way, the patient and his family require from health professionals, care and treatments that enable their recovery and above all that promote adaptation to the disease process.

The development of a psychoeducational intervention program aimed at the patient and his family was the main objective of this thesis. The development of the program was anchored in the Medical Research Council (MRC) Complex Intervention Model. Three empirical studies were carried out that, using different methodologies, aim to contribute to the modeling of the psychoeducational intervention program.

In study I, a systematic literature review was carried out, with the objective of knowing and deepening the knowledge about the components of psychoeducational programs for cancer patients and their families.

In study II, the components of the psychoeducational intervention program were defined and the experts' perspective on the psychoeducational intervention program was learned through two individual interviews and a Focus Group.

In study III, the psychoeducational intervention program was applied to a group of 3 patients and their 3 family members. In this study we get to know how the disease situation lives, through the application of measurement scales and an individual interview and we get to know the perspective of the participants about the program, through the realization of a Focus Group.

The results of study III suggest that the program allowed the sharing of experiences, brought more information about the disease and the participants were satisfied with the program. The program demonstrated good acceptance by patients and their families.

The modeling of the psychoeducational intervention program: *the oncological disease in our lives* is completed and ready for the Pilotage study.

Key words: Family; Oncological disease; Psychoeducational Program; Adaptation; Nursing

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CQOLC - Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico

EAMC-F - Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

EEESMP - Enfermeiros Especialistas Enfermagem Saúde Mental e Psiquiátrica

EORTC QLQ-C30 versão 3 - European Organization for Research and Treatment of Cancer
Quality of Life Questionnaire

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

MFSD - Modelo Familiar Sistémico da Doença

Mini-MAC - Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro

MRC - Medical Research Council

RSL - Revisão Sistemática de Literatura

ÍNDICE

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	22
1. A PESSOA ADULTA PERANTE A DOENÇA ONCOLÓGICA	23
1.1. A Promoção, Prevenção, Rastreio e a Detecção Precoce da Doença Oncológica	24
1.2. O Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica na Pessoa Adulta	26
1.3. Viver com a Doença Oncológica	28
1.3.1. Os sobreviventes da doença oncológica	31
1.4. A Depressão e a Ansiedade na Pessoa Adulta com Doença Oncológica	34
1.4.1. A depressão na pessoa com doença oncológica	34
1.4.2. A ansiedade na pessoa com doença oncológica	38
1.4.3. Tratamento da depressão e da ansiedade	39
1.5. A Qualidade de Vida na Pessoa Adulta com Doença Oncológica	40
1.6. A Família perante a Doença Oncológica	43
1.6.1. Ser familiar cuidador	48
1.7. Adaptação à Doença Oncológica – Estratégias Adotadas	51
2. CUIDAR DA PESSOA ADULTA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E DA SUA FAMÍLIA	56
2.1. A Intervenção Psicoeducativa em Oncologia	57
2.1.1. Plano de uma intervenção psicoeducativa em oncologia	59
2.1.2. Aspetos estruturais dos grupos de apoio em oncologia	61
2.2. Um Programa de Intervenção Psicoeducativa em Oncologia como Intervenção Complexa	64
2.3. O Enfermeiro que Cuida da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da Família	65
3. TEMA, FINALIDADE E QUESTÃO DE PARTIDA	69
3.1. Objetivo Geral	69
3.2. Questão de Investigação	69
PARTE II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	71
4. OPÇÕES METODOLÓGICAS	72

5. ESTUDO I	74
6. ESTUDO II.....	81
7. ESTUDO III	85
8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	104
PARTE III – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E DOS ACHADOS	105
9. RESULTADOS E ACHADOS DOS ESTUDOS II E III.....	106
9.1. Resultados e Achados do Estudo II.....	106
9.1.1. Descrição do Programa de Intervenção Psicoeducativo: <i>a doença oncológica nas nossas vidas</i>	107
9.1.2. Apresentação dos Resultados referentes às variáveis de caracterização da Entrevista Individual e do <i>Focus Group</i>	114
9.1.3. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual.....	115
9.1.4. Apresentação dos Achados referentes ao <i>Focus Group</i>	118
9.2. Resultados e Achados do Estudo III.....	124
9.2.1. Apresentação dos Resultados referentes à Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	125
9.2.2. Apresentação dos Resultados referentes à Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) versão 3	126
9.2.3. Apresentação dos Resultados referentes à Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac)	130
9.2.4. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual - Doente.....	131
9.2.5. Apresentação dos Resultados referentes à Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F).....	136
9.2.6. Apresentação dos Resultados referentes à Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)	138
9.2.7. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual - Familiar/Cuidador	140
9.2.8. Apreciação do Programa de Intervenção Psicoeducativo	144
9.2.9. Apresentação dos Achados referentes ao <i>Focus Group</i>	152
10. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E ACHADOS.....	158

10.1. Discussão dos Achados do Estudo II.....	158
10.2. Discussão dos Resultados e Achados do Estudo III.....	159
10.3. Apreciação efetuada ao programa de intervenção psicoeducativo.....	169
10.4. Apreciação efetuada pelo doente e pelos seus familiares/cuidadores ao programa de intervenção psicoeducativo.....	173
PARTE IV – CONCLUSÕES, CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES.....	175
11.CONCLUSÕES	176
12. LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	180
13. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	181
14. SUGESTÕES PARA FUTURA INVESTIGAÇÃO.....	182
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	183

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I - Disposição dos artigos por nível de evidência JBI e Score Qualidade Metodológica JBI	77
Quadro II - Caracterização dos estudos incluídos na RSL: Componentes dos programas de intervenção psicoeducativos destinados à pessoa adulta com doença oncológica e sua família.....	77
Quadro III – Temas de cada sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	80
Quadro IV - Categorias e subcategorias referentes às Entrevistas Individuais	115
Quadro V - Categorias e subcategoria referentes ao <i>Focus Group</i>	118
Quadro VI - Categorias referentes à Entrevista Individual - Doente.....	132
Quadro VII - Categorias referentes à Entrevista Individual - Familiar/Cuidador	140
Quadro VIII - Categorias e subcategorias referentes ao <i>Focus Group</i> - avaliação do programa	153
Quadro IX - Planeamento da 1ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	273
Quadro X - Planeamento da 2ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	274
Quadro XI - Planeamento da 3ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	275
Quadro XII - Planeamento da 4ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	276
Quadro XIII - Planeamento da 5ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	277
Quadro XIV - Planeamento da 6ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas.....	278

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Resultados da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).....	125
Tabela 2 - Resultados da Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) versão 3.....	127
Tabela 3 - Resultados da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac).	130
Tabela 4 - Resultados da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F).....	137
Tabela 5 - Resultados da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)	138

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de Sistemas de Neuman (modelo adaptado ao Programa de Intervenção Psicoeducativo).....	66
Figura 2 - Esquema do MRC Framework adaptado ao desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo - estudos realizados na Fase de Desenvolvimento	70
Figura 3 - Flow Prisma - Processo de pesquisa e seleção dos estudos da RSL - Componentes dos programas de intervenção psicoeducativos destinados à pessoa adulta com doença oncológica e sua família	76
Figura 4 - Logótipo do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas	107

INTRODUÇÃO

A doença oncológica é considerada uma das principais causas de mortalidade e morbidade em todo o mundo. As últimas estatísticas apontam para 18,1 milhões de novos casos de cancro e 9,6 milhões de mortes por cancro em todo o mundo, no ano de 2018 (Ferlay et al., 2019).

O diagnóstico de doença oncológica evoca uma reação emocional significativamente maior que o diagnóstico de outra doença, independentemente da taxa de sobrevivência e das opções de tratamento (Sahadevan & Namboodiri, 2019). Existem muitas doenças que apesar de serem fatais, mais dolorosas e mais perigosas que a doença oncológica, não têm o impacto que a doença oncológica provoca (Saeedi, Khoshnood, Dehghan, Abazari & Saeedi, 2019). Ser diagnosticado com uma doença oncológica importa um significativo sofrimento para uma grande parte das pessoas, tendo um grande impacto no desempenho físico, no bem-estar psicológico e psicossocial (Faller et al., 2013; Schouten et al., 2019).

Muitas pessoas lembram-se da data precisa em que receberam o diagnóstico de doença oncológica, quem disse, as palavras específicas que foram utilizadas e como se sentiram (Spiegel & Riba, 2015).

Os primeiros meses após o diagnóstico de doença oncológica são caracterizados como um período crítico, no qual a pessoa é confrontada com mudanças a nível físico, psicológico, social, espiritual e existencial, impostas pela doença. Estas pessoas apresentam pensamentos intrusivos, descrença, insónias, medos e hiperestimulação fisiológica. Este período envolve muito sofrimento relacionado com o medo da perda de autonomia, da dependência e da morte (Seiler & Jenewein, 2019; Spiegel & Riba, 2015).

Os doentes oncológicos vivenciam diferentes sintomas resultantes da própria doença e dos tratamentos. Os sintomas ocorrem de acordo com o tipo e estadiamento da doença oncológica, sendo a dor, a fadiga, o distúrbio do sono e as alterações cognitivas os sintomas mais comumente relatados (Adams, Mosher, Winger, Abonour & Kroenke, 2018; Nicoloussi, Sawada, Cardozo, Andrade & Paula, 2014) e estando associados a pior qualidade de vida (Khemiri et al., 2019; Randazzo & Peters, 2016).

Ao longo do processo de doença os doentes têm de lidar com a incerteza, a instabilidade do seu estado emocional (ex: medo, ansiedade, preocupação e tristeza), a necessidade de

depende dos outros, a redução da autoestima, a mudança de perspectiva acerca do futuro e a ameaça de morte (Grassi, Spiegel & Riba, 2017).

A doença oncológica não afeta apenas a pessoa a quem é diagnosticada, mas também a sua família. A família acompanha uma série de mudanças dramáticas que envolvem a dimensão física, emocional, espiritual e social do familiar doente (Sahadevan & Namboodiri, 2019).

As rotinas da família e do trabalho mudam de repente. Surgem uma série de consultas médicas, recebem informações numa linguagem técnica que alteram a sua vida, programam cirurgias, realizam colheitas de sangue, quimioterapia e radioterapia (Oliveira, Castro, Almeida & Moutinho, 2012; Spiegel & Riba, 2015). A doença oncológica afecta a funcionalidade do sistema familiar produzindo efeitos negativos no funcionamento do sistema e em cada um dos seus elementos (Karabulutlu, 2014).

Os doentes e os seus familiares podem adotar vários estilos de resposta emocional, cognitiva e comportamental face à doença (Grassi, Spiegel & Riba, 2017).

E se aumenta o número de pessoas com doença oncológica, também aumenta o número de cuidadores familiares (Huang, Smith & Wong, 2019). Cuidar de uma pessoa com doença oncológica pode aumentar o risco de perturbação do sono, depressão, ansiedade e diminuir a qualidade de vida (Sahadevan & Namboodiri, 2019).

Uma grande prevalência de transtornos psiquiátricos e problemas psicológicos afetam os doentes e os seus familiares, antes, durante e após os tratamentos (Spiegel & Riba, 2015), originando muito sofrimento (Li, Lin, Xu & Zhou, 2018).

A depressão e a ansiedade são os transtornos psiquiátricos mais comuns. A depressão e ansiedade afetam negativamente a qualidade de vida, influenciam a tomada de decisão em relação aos tratamentos, aumentam o desejo de morte e aumentam as taxas de suicídio (Akizuki et al., 2016).

O avanço tecnológico no âmbito das ciências médicas, tem proporcionado um enorme otimismo no tratamento do cancro e na taxa de sobrevivência (Nicoloussi et al., 2014). Com o aumento do sucesso a nível das novas abordagens terapêuticas, a expectativa de vida encontra-se aumentada, resultando numa crescente percentagem de pessoas que vivem com doença oncológica e sobreviventes (Ferlay et al., 2019). Desta forma, a doença oncológica toma características especiais sendo hoje em dia considerada uma doença crónica (Chiquelho, Neves, Mendes, Relvas & Sousa, 2011; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Weis, 2015).

O objetivo do tratamento da doença oncológica é proporcionar a cura e prolongar a vida. Quando não há cura é fundamental oferecer cuidados paliativos que devem levar a uma melhoria do bem-estar e da qualidade de vida (Nicoloussi et al., 2014).

É necessário garantir que no tratamento da doença oncológica são atendidos todos os aspetos relacionados com o bem-estar. Desta forma, é importante a integração de abordagens psicossociais nos cuidados prestados a fim de alcançar o cuidar holístico na doença oncológica e garantir que as necessidades específicas de cuidados sejam atendidas (Schouten et al., 2019).

Considerando a grande incidência que esta doença tem a nível mundial e no nosso país, e tendo em conta o impacto que a doença tem no doente e na família e o facto de ser considerada uma doença crónica, percecionamos a necessidade que os doentes, sobreviventes e as famílias têm de cuidados de saúde.

O doente inicia uma longa jornada que principia com o diagnóstico, prolongando-se com os tratamentos e mantendo-se na fase crónica da doença. Esta jornada é partilhada com os profissionais de saúde, nomeadamente com os enfermeiros. Os enfermeiros têm um papel importante na prestação de cuidados e apoio ao doente e à sua família (Komatsu & Yagasaki, 2014).

O Modelo de Sistemas de Betty Neuman serve de referência para este estudo, no sentido em que os cuidados de enfermagem devem ser prestados às pessoas sujeitas a agentes stressores, como acontece na doença oncológica, com vista a prevenir complicações e a alcançar o bem-estar do doente e da família.

A abordagem dos enfermeiros deve estar centrada no doente e nos seus familiares, nos seus valores, nas suas necessidades e nas suas preferências. As pessoas devem estar ativamente envolvidas nos seus próprios cuidados (Komatsu & Yagasaki, 2014).

A procura da melhor estratégia para responder às necessidades desta população, nomeadamente a promoção da adaptação do doente e dos seus familiares, leva-nos a propor o desenvolvimento de um Programa de Intervenção Psicoeducativo em contexto de grupo a realizar na tese de Doutoramento em Enfermagem.

Os programas psicoeducativos têm mostrado a sua potencialidade como promotores do apoio emocional e de informação (Wu, Chen, Huang, Chang & Hsu, 2018). Para Dastan & Buzlu (2012) as intervenções psicoeducativas promovem a adaptação à doença oncológica. Para

Matsuda, Yamaoka, Tango, Matsuda & Nishimoto (2014), a intervenção psicoeducativa contribui para uma melhoria no bem-estar das mulheres com cancro da mama.

Uma revisão sistemática de literatura realizada por Barreto, Botelho & Henriques (2015) que tinha como pergunta: *Qual o contributo dos grupos de apoio na diminuição do sofrimento da família da pessoa adulta com doença oncológica?* Permitiu conhecer o contributo dos grupos de apoio na melhoria do desajustamento psicossocial, na diminuição do isolamento social, na obtenção de informação acerca da doença e na melhoria do *coping*, contribuindo desta forma para a construção da intervenção psicoeducativa a ser realizada na tese de Doutoramento.

A escolha desta temática surge associada à experiência profissional da investigadora, como enfermeira, onde desde o início da sua vida profissional presta cuidados de enfermagem a doentes oncológicos e aos seus familiares, na vertente do internamento. A prestação de cuidados a estas pessoas implica lidar com muito sofrimento, com dificuldades, dúvidas e algum desconsolo. À medida que fui desenvolvendo a experiência de prestação de cuidados ao longo do percurso profissional, fui percebendo a necessidade de possuir mais competências e intervenções que permitissem prestar cuidados de enfermagem mais abrangentes e com melhor qualidade. Desta forma, enveredei pela realização da especialização em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, a qual trouxe muitos conhecimentos, mais competências, o desenvolvimento de novas intervenções e um desejo ainda maior de ajudar estas pessoas.

É importante melhorar a intervenção dos enfermeiros junto desta população, nomeadamente promovendo a adaptação à doença. É assim, desta forma, que surge a ideia de desenvolver um programa de intervenção psicoeducativo para o doente e os seus familiares, que contribua para a promoção da adaptação à doença oncológica.

O programa será desenvolvido na ilha da Madeira, no Hospital de Dia de Hemato Oncologia. O local escolhido deve-se ao facto de ser um local onde não existem programas de intervenção psicoeducativos em contexto de grupo destinados a esta população, e desejamos se assim se proporcionar, no futuro, implementar o programa nas práticas de enfermagem, contribuindo desta forma para melhorar e atualizar as práticas de enfermagem através da translação do conhecimento para a prática.

O objetivo geral desta investigação é desenvolver um programa de intervenção psicoeducativo dirigido à pessoa adulta com doença oncológica e à sua família, na fase de crise da doença.

Face a esta problemática foi definido como questão orientadora desta investigação: *quais os componentes de um programa de intervenção psicoeducativo na adaptação da pessoa adulta com doença oncológica e da sua família à doença?*

Entende-se que o programa de intervenção psicoeducativo é uma intervenção complexa e como tal, o desenvolvimento do programa seguiu as orientações do Medical Research Council (MRC) para as Intervenções Complexas.

A tese trata de uma investigação constituída por 3 estudos. Devido à necessidade existente de conciliar diferentes abordagens que permitissem o desenvolvimento do programa, optou-se por um desenho de multimétodo de acordo com Creswell (2014).

No Estudo I pretende-se identificar os componentes dos programas psicoeducativos para o doente e a sua família, através da realização de uma revisão sistemática de literatura.

O Estudo II contempla o desenvolvimento do programa de intervenção, tendo como objetivos: definir os componentes do programa de intervenção psicoeducativo e descrever a perspetiva dos peritos acerca do programa de intervenção psicoeducativo. É um estudo de âmbito qualitativo com utilização da Técnica de Entrevista Individual e *Focus Group*.

O Estudo III foi operacionalizado através da realização de 3 estudos de caso com o objetivo de conhecer como vive o doente e a sua família a situação de doença e de um *Focus Group* com a finalidade de perspetivar a aceitação do programa pelos participantes. Os objetivos específicos deste estudo visam: caracterizar a situação atual de doença do doente; caracterizar a situação familiar; caracterizar a situação sócio demográfica do doente e da sua família; identificar o ajustamento mental à doença do doente; identificar a qualidade de vida do doente; identificar a ansiedade e a depressão no doente; identificar o ajustamento mental ao cancro de um familiar; identificar a qualidade de vida da família; descrever como vive o doente a sua doença e descrever como vive a família o processo de doença do seu familiar e perspetivar a aceitação do programa psicoeducativo pelos participantes.

A estrutura da tese está organizada em quatro partes. Numa primeira parte, debruçar-se-á sobre o *Enquadramento Teórico*, onde é clarificado o fenómeno em estudo. Esta parte encontra-se subdividida em 3 capítulos. O capítulo 1 reporta-se à pessoa adulta perante a doença oncológica. Neste capítulo é feita referência ao impacto do diagnóstico e da doença no doente e na família. No capítulo 2 será abordado o cuidar da pessoa com doença oncológica e da família. Será feita alusão à intervenção psicoeducativa em oncologia e à intervenção do

enfermeiro junto do doente e da família. No capítulo 3 aborda-se o tema, a finalidade e a questão de partida desta pesquisa.

Na segunda parte deste trabalho serão descritos os *Procedimentos Metodológicos*. Esta parte é constituída por 4 capítulos que abrangem as Opções Metodológicas do Estudo I, Estudo II, Estudo III e as Considerações Éticas.

Na terceira parte é a *Análise e Discussão dos Resultados e dos Achados*.

A quarta e última parte deste trabalho é constituída pelas *Conclusões, Limitações, Implicações e Sugestões para futura investigação*. As conclusões refletem os principais resultados e achados do estudo. Nos capítulos seguintes são tecidas as limitações identificadas, as implicações do estudo para a Prática Clínica de Enfermagem e para a Investigação em Enfermagem. E por último, apresentam-se algumas sugestões para futura investigação.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A PESSOA ADULTA PERANTE A DOENÇA ONCOLÓGICA

Nas últimas décadas temos observado um crescimento substancial e continuado do número de diagnósticos de doença oncológica. É cada vez mais frequente, independentemente da fase do ciclo vital em que a pessoa se encontra, o confronto com um possível diagnóstico de doença oncológica (Garcia, 2014; Oliveira et al., 2012; Ramos et al., 2018; Weis, 2015).

Em 2016, a Organização Mundial de Saúde (WHO) descreve esta realidade e indica que o cancro constitui a 6ª causa de morte a nível mundial. No ano de 2018, o aumento a nível dos novos casos, foi estimado em cerca de 3,91 milhões e 1,93 milhões de mortes por cancro.

Na Europa os cancros mais comuns são: da mama, colorretal, pulmão e próstata. Sendo que o cancro mais frequente é o da mama na mulher (523.000 casos), seguido do colorretal (500.000), pulmão (470.000) e próstata (450.000) (Ferlay et al., 2018).

Ainda na Europa os cancros que apresentaram uma maior taxa de mortalidade foram o do pulmão (388.000 mortes), o colorretal (243.000), a mama (138.000) e do pâncreas (128.000). No ano de 2018 surge o cancro do pâncreas com uma maior mortalidade em relação ao do estômago (Ferlay et al., 2018).

Nos 28 países que constituem a União Europeia, foi estimado que o número de novos casos de cancro é de aproximadamente 1,6 milhões no género masculino e 1,4 milhões no género feminino. A mortalidade como causa de morte por cancro foi estimada em 790.000 homens e 620.000 mulheres. Estes dados mostram-nos que existe um aumento do número de novos casos de cancro, assim como, um aumento da mortalidade como causa de morte por cancro, a cada ano que passa (Ferlay et al., 2018).

Estima-se que a nível mundial os cancros com maior incidência independentemente do género e da idade, são o cancro da mama, seguido do cancro da próstata e em terceiro lugar o cancro do pulmão (IARC, 2019).

Em Portugal, acompanhando o mesmo ritmo de crescimento a partir de 1970 o cancro é a segunda causa de morte (PORDATA, 2018).

Na Região Autónoma da Madeira, local onde se realizou este estudo, de acordo com o Registo Oncológico do Hospital Dr. Nélío de Mendonça, registaram-se 1086 novos casos de cancro no ano de 2017, sendo que 566 novos casos ocorreram no género masculino e 520 no género feminino, sendo que o total de novos casos desde 2011 foi de 989.

Do mesmo registo, verifica-se que os cancros mais frequentes são da Mama (156), Próstata (141), Cólon e Reto (133), Pulmão (108) e Cabeça e Pescoço (72).

No que se refere à frequência do tipo de cancro por género, observa-se que o cancro da Mama, Corpo do útero e Linfoma Não Hodgkin, são os mais frequentes no género feminino e o cancro da Próstata, Pulmão e Cólon ocorrem com maior frequência no género masculino.

1.1. A Promoção, Prevenção, Rastreio e a Detecção Precoce da Doença Oncológica

A promoção da saúde, a prevenção da doença, o rastreio e a deteção precoce estão entre as melhores estratégias disponíveis na luta contra a doença oncológica (Kolak et al., 2017; WHO, 2020).

Falar de prevenção na doença oncológica é falar de um sistema complexo, constituído por atividades de vária ordem. Pela sua especificidade, a prevenção da doença oncológica surge com a promoção da saúde através da educação para a saúde, configurada na informação disponibilizada ao público e na mudança de comportamentos (Kolak et al., 2017; WHO, 2020).

A mudança de comportamentos de risco pode ajudar a prevenir o cancro. Desta forma, a Organização Mundial de Saúde recomenda que a população deve: evitar o uso de tabaco; manter um peso saudável; manter uma dieta saudável rica em legumes e fruta; realizar exercício físico regularmente; limitar o uso de álcool; adotar comportamentos sexuais seguros e reduzir a exposição ultravioleta (WHO, 2020).

A realização de programas de rastreio, a participação nos mesmos e a consciencialização da população para a importância da prevenção, permite uma deteção precoce de tumores que poderiam evoluir para uma doença oncológica. Desta forma, o rastreio, a deteção e o tratamento precoce da doença oncológica podem contribuir para o aumento significativo das hipóteses de sobrevivência à doença (Kolak et al., 2017).

Entre outros, por exemplo, o cancro da próstata é um cancro que é tratável, com grandes hipóteses de sobrevivência, se for detetado na fase inicial da doença (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

Tendo os rastreios um efeito positivo na deteção precoce da doença oncológica, é esperado que haja uma grande adesão aos mesmos. No entanto, a revisão sistemática realizada por Smith, Thomson, Bambra & Todd (2019) acerca da adesão aos rastreios do cancro da mama nas mulheres, mostra-nos que existe uma baixa adesão aos rastreios, por parte das mulheres que possuem uma grande privação socioeconómica.

Buja et al. (2018) na revisão sistemática que realizaram acerca do estado civil do doente e o estadiamento da doença oncológica na altura do diagnóstico, confirmaram a grande influência positiva do estado civil casado na deteção precoce da doença oncológica, para vários tipos de tumores.

Em Portugal, a preocupação com a promoção da saúde, prevenção, deteção e tratamento da doença oncológica levou à criação do Programa de Saúde Prioritário na área das Doenças Oncológicas, que integra a plataforma para a Prevenção e Gestão das Doenças Crónicas, através do Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio (Diário da República, 2016).

De acordo com a Direção-Geral da Saúde (2016) o programa para as Doenças Oncológicas permite diminuir os cancros evitáveis e os diagnósticos tardios através da prevenção e diagnóstico precoce e diminuir o impacto do cancro nos doentes e familiares.

Neste campo de ação, a Direção-Geral da Saúde criou o Despacho n.º 7433/2016 de 25 de maio que visa:

"- Promover e dinamizar a monitorização dos programas de rastreio, no que se refere à eficácia e equidade dos mesmos e os ganhos em saúde proporcionados;

- Caracterizar as unidades oncológicas existentes e promover a articulação da rede oncológica nacional;

- Promover a equidade no acesso a cuidados de saúde de qualidade, no tratamento das doenças oncológicas;

- Dinamizar a participação dos cidadãos, com particular destaque para a defesa de estilos de vida saudáveis."

A doença oncológica foi incluída no programa de saúde prioritário do país, e foram criadas as seguintes metas de Saúde até 2020:

"- Expandir a cobertura dos rastreios oncológicos de base populacional, a todo o território nacional e aumentar as taxas de cobertura populacional até 2020: rastreio do cancro da mama 90%, rastreio do cancro do colo do útero 75% e rastreio do cancro do colon e reto 50%;

- Reduzir a percentagem de cirurgias oncológicas que ultrapassa o Tempo Máximo de Resposta Garantido (TMRG) para menos de 10% até 2020;

- Promover a integração de cuidados entre cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares em três patologias oncológicas;

- Garantir que 75% das patologias do reto, pâncreas e testículo são tratados em centro de referência.", (Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio em Diário da República).

No âmbito da prevenção da doença oncológica, o Código Europeu Contra o Cancro da International Agency of Research on Cancer (World Health Organization) define 12 formas de prevenir o cancro. As formas de prevenção do cancro abrangem: uma atividade física regular, uma dieta saudável, um peso saudável, ausência de tabaco, limitar o consumo de álcool e de exposição solar, proteção das substâncias cancerígenas no local de trabalho, a vacinação e a realização dos rastreios (mama, colo do útero e colorretal). Estas medidas devem ser tomadas globalmente e individualmente de modo a prevenir o surgimento da doença oncológica.

1.2.O Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica na Pessoa Adulta

A atenção sobre a doença oncológica e o seu diagnóstico começa geralmente com a deteção de uma anormalidade num autoexame (por exemplo: autoexame da mama), num resultado de laboratório (por exemplo: um marcador tumoral), num procedimento de rastreio (por exemplo: colonoscopia) ou num exame clínico (por exemplo: rastreio do cancro da pele) (Cordova, Riba & Spiegel, 2017).

Todos os procedimentos para a determinação do diagnóstico envolvem alguns períodos de espera pela informação. Este tempo é percecionado como interminável, provocando uma grande ansiedade pela incerteza do diagnóstico, pela expectativa do desconhecido ou medo do diagnóstico (Cordova et al., 2017). Perante o resultado de um diagnóstico não oncológico, a

ansiedade diminui rapidamente, mas aumenta ou mantém-se, num diagnóstico de doença oncológica (Brocken, Prins, Dekhuijzen & Van der Heijden, 2012).

A pessoa a quem é diagnosticada uma doença oncológica apresenta um considerável stresse psicológico e emocional (Cook, Salmon, Hayes, Byrne & Fisher, 2018; Pitman et al., 2018; Smith, 2015), manifestado por angústia, medo, preocupação (Randazzo & Peters, 2016), ansiedade (Algar & García, 2016) e muito sofrimento (Draeger, Sievert & Hakenberg, 2018a; Ng et al., 2017). A doença oncológica é considerada uma doença estigmatizante que envolve sofrimento e mudanças na vida das pessoas (Algar & García, 2016).

O diagnóstico de doença oncológica e o processo de doença acarretam uma série de stressores que modificam a vida da pessoa. Para além de serem stressantes, podem ser ainda potencialmente traumáticos. O Stresse Pós-traumático está presente nos doentes, nos sobreviventes e nos seus familiares (Cordova et al., 2017).

O stresse pode ser um dos fatores que mais influencia o aparecimento da depressão e ansiedade (Liu, Liu, Zhang, Dai & Wu, 2017).

O enfrentamento do diagnóstico de doença oncológica provoca o surgimento de pensamentos intrusivos (pensamentos repentinos, indesejáveis e repetitivos acerca de um evento traumático), que constituem um componente do Transtorno de Stresse-Pós-traumático e que por sua vez, interferem com a qualidade de vida (Thorsteinsdottir et al., 2013).

Nem todas as pessoas vivem da mesma forma e com a mesma intensidade o diagnóstico de doença oncológica. Algumas pessoas reagem ao diagnóstico de doença oncológica com: incerteza face ao futuro, medo da morte e dos tratamentos, e receio pela possível desfiguração e pelas mudanças exigidas a nível social e do ambiente físico (Pitman et al., 2018; Rowland & Massie, 2010).

As pessoas procuram responder aos fatores stressantes da doença oncológica recorrendo às respostas psicológicas habituais que possuem para lidar com as adversidades da vida, no entanto, estas respostas podem ser percecionadas como insuficientes ou desadequadas para esta situação de doença oncológica (Oliveira et al., 2012).

A insuficiência ou desadequação das respostas psicológicas pode implicar o recurso a novas estratégias, podendo originar uma mudança na vida da maioria das pessoas (Smith, 2015) influenciando o modo de viver (Groarke, Curtis & Kerin, 2013).

O modo como a pessoa lida com o diagnóstico de doença oncológica pode ser afetado por fatores como a idade, o género, a educação, o apoio social e o tipo e estágio da doença oncológica (Dräger, Protzel & Hakenberg, 2017; Dunn et al., 2013; Secinti, Tometich, Johns & Mosher, 2019; Oliveira et al., 2012; Pereira, Ponte, Ferreira & Machado, 2017).

Dunn et al. (2013) observou que os homens diagnosticados com cancro colorretal, com idades mais jovens, com baixa escolaridade e um precário apoio social, apresentavam um maior sofrimento face aos mais velhos, com um nível mais alto de escolaridade e com apoio social.

Por outro lado, as mulheres com cancro da mama, mais jovens e com nível de ensino mais elevado demonstraram uma melhor compreensão acerca da doença (Pereira et al., 2017).

Já Dräger et al. (2017) referem que os doentes mais idosos com cancro do aparelho geniturinário apresentam níveis elevados de stresse psíquico.

Para algumas pessoas a doença oncológica representa uma ameaça à felicidade e ao equilíbrio humano (Oliveira et al., 2012). A representação que têm da doença oncológica a nível cognitivo e emocional influencia a sua qualidade de vida. O estudo realizado por Pereira et al., (2017) com pessoas às quais foram diagnosticadas com tumores malignos da pele, mostrou que estas apresentam piores representações da doença a nível cognitivo e emocional e manifestam uma baixa qualidade de vida.

1.3. Viver com a Doença Oncológica

Viver com a doença oncológica implica uma série de desafios. A pessoa com doença oncológica manifesta um grande sofrimento, não apenas na fase de diagnóstico, mas ao longo de todo o processo de doença (Weis, 2015).

Um dos grandes desafios a que a pessoa está sujeita é a realização dos tratamentos. É um grande desafio, dado que, a maioria das opções de tratamento está associado a uma série de stressores que vão desde os efeitos secundários dos tratamentos a algumas complicações médicas inerentes à situação de doença oncológica (Cordova et al., 2017; Weis, 2015).

Alguns dos efeitos secundários que podem advir da doença e de alguns tratamentos são: a alteração da imagem corporal (Pereira et al., 2016), alteração no padrão de sono (Clevenger et al., 2013; Trill, 2013), dor, incontinência urinária e disfunção sexual (Krumwiede & Krumwiede, 2012), perda de memória, alteração da concentração e fadiga (Adams et al., 2018; Liu et al., 2018).

A alteração da imagem corporal é um dos efeitos secundários mais comuns que pode surgir com a realização dos tratamentos. As pessoas que possuem uma grande preocupação com a imagem corporal apresentam pior qualidade de vida (Pereira et al., 2016).

A imagem corporal é a imagem mental do corpo, é a atitude adotada pela pessoa face à sua aparência, estado de saúde, integridade, funcionamento normal e sexualidade, possuindo um grande significado para a pessoa (Koçan & Gürsoy, 2016).

No caso das mulheres com cancro da mama, para estas mulheres, a mama significa feminilidade, beleza, sexualidade e maternidade. A realização de uma mastectomia total é mutiladora e provoca a perda destes atributos, originando para algumas mulheres, sentimentos negativos face à imagem corporal e à auto-imagem (Koçan & Gürsoy, 2016). Estes sentimentos negativos face à imagem corporal e à autoimagem podem causar uma alteração na relação conjugal e um isolamento social (Koçan & Gürsoy, 2016).

As preocupações das mulheres jovens com cancro da mama, estão relacionadas com a fertilidade, a maternidade, a menopausa precoce, o ganho de peso e a inatividade (Corney et al., 2014; Khosravi et al., 2019). No caso das mulheres que não têm parceiro, existe uma grande preocupação pelo facto de não possuírem um parceiro que lhes forneça apoio emocional durante o processo de doença. Estas mulheres têm medo da rejeição por parte de potenciais parceiros, pelo facto de terem uma doença oncológica, por possuírem uma diminuição do desejo sexual, pela possibilidade de ocorrer alterações a nível da imagem corporal e pelas questões da fertilidade (Corney et al., 2014; Lagana, Fobair & Spiegel, 2014). O apoio de um parceiro pode desempenhar um papel fundamental na adaptação emocional à doença (Kinsinger, Laurenceau, Carver & Antoni (2011).

A infertilidade associada à doença oncológica pode desencadear um grande sofrimento psicológico. Com o diagnóstico de doença oncológica, surge uma grande preocupação com a fertilidade. Os doentes relatam experiências emocionais negativas provocadas pela ameaça da infertilidade ao longo do seu processo de doença. Deste modo, é recomendado que os doentes jovens e em idade de procriar, sejam informados acerca das questões da fertilidade, desde a possibilidade de recolha até ao armazenamento das gâmetas, antes de iniciarem os tratamentos (Logan, Perz, Ussher, Peate & Anazodo, 2019).

As alterações no padrão do sono são muito comuns (Clevenger et al., 2013). Estas alterações surgem associadas ao impacto psicológico da doença oncológica, às alterações físicas, à presença de dor, às hospitalizações e aos tratamentos. As alterações do padrão do sono

deixam os doentes com pouca energia, afastando-os das atividades sociais (Trill, 2013) e provocando uma diminuição da qualidade de vida (Clevenger et al., 2013).

A disfunção sexual pode surgir nos homens com cancro da próstata resultante da doença e dos tratamentos realizados. Os homens com disfunção sexual sentem que a disfunção afeta o seu relacionamento com as suas companheiras, tendo consequências negativas na sua qualidade de vida (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

A perda de memória, a alteração da concentração e a ocorrência de fadiga são os efeitos secundários que mais prevalecem no doente com o diagnóstico de tumor cerebral. Estas alterações e o prognóstico reservado que geralmente está associado a este tipo de doença oncológica, provocam um elevado sofrimento (Liu et al., 2018).

A fadiga é um dos sintomas mais relatados e experienciados. A fadiga pode exacerbar outros sintomas, afetar negativamente o humor, interferir na capacidade para realizar as atividades quotidianas e influenciar negativamente a qualidade de vida (Bennett et al., 2016).

As necessidades dos doentes abrangem geralmente a necessidade de informação (acerca do diagnóstico, prognóstico, tratamentos e dos efeitos secundários dos tratamentos), de apoio psicológico e de cuidados de saúde (Ellegaard, Grau, Zachariae & Jensen, 2017).

Os homens com cancro da próstata revelam a necessidade de aprendizagem acerca da doença, dos tratamentos e os diversos efeitos colaterais dos tratamentos. Estas informações devem ser partilhadas com a família (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

Já as mulheres com cancro da mama que se encontram a realizar tratamentos, possuem necessidades no âmbito psicológico, físico (vida diária), de informação e de cuidados de saúde (Schmid-Büchi, Halfens, Müller, Dassen & van den Borne, 2013).

A família, os amigos e os conhecidos não sabem muitas vezes como lidar com a situação de doença oncológica, não sabem o que dizer, têm medo pelo doente e por eles mesmos. A doença oncológica e a possível morte estão no pensamento de todos, mas ninguém fala sobre isso, com receio de provocar reações emocionais que possam dar origem a mais sofrimento. Ambas as partes tendem a esconder os medos e as preocupações do outro, numa tentativa de proteger o outro do sofrimento (Shin et al., 2016).

Alguns familiares evitam falar sobre a doença com o familiar doente, com receio de estar a prejudicar, adotando desta forma, comportamentos socialmente restritivos, como por exemplo: ser crítico, evitar a discussão ou demonstrar desconforto ao discutir o assunto. Estes

comportamentos impedem a partilha de preocupações e originam algum afastamento por parte do doente (Adams, Winger & Mosher, 2015).

Estas interações sociais negativas impedem o processamento cognitivo e emocional das preocupações, desencorajando a partilha dos pensamentos, sentimentos e preocupações relacionadas com a doença. As restrições sociais aumentam o sofrimento essencialmente nos doentes que possuem um diagnóstico recente de doença oncológica (Adams et al., 2015).

Os doentes que apresentam níveis mais elevados de restrições sociais demonstram mais sintomas depressivos, ansiedade e angústia. Deste modo, devem ser desenvolvidas intervenções psicossociais junto desta população, que abrangem as interações sociais positivas, permitindo desta forma uma comunicação mais eficaz, diminuindo o sofrimento (Adams et al., 2015).

O apoio dos membros da família, dos amigos e dos profissionais de saúde é um aspeto importante que ajuda o doente a lidar melhor com a situação de doença. A família deve funcionar como unidade de apoio (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

1.3.1. Os sobreviventes da doença oncológica

Uma grande proporção de doentes, após o seu processo de doença, transita para o estado de sobrevivente (Dunn, et al., 2015; Mansano-Schlosser & Ceolim, 2012; Pitman, Suleman, Hyde & Hodgkiss, 2018). Os efeitos resultantes da experiência de doença oncológica variam de pessoa para pessoa. Algumas pessoas veem a experiência de doença como negativa, outras não observam qualquer mudança na sua vida e outras relatam um crescimento positivo após a adversidade (Cho & Park, 2013; Seiler & Jenewein, 2019).

No entanto, a maior parte das pessoas continua a enfrentar os receios de uma recidiva e as sequelas físicas e emocionais resultantes do processo de doença (Dunn, et al., 2015; Ellegaard et al., 2017; Mansano-Schlosser & Ceolim, 2012). O medo da recidiva é a maior preocupação dos sobreviventes à doença oncológica e dos seus familiares, que está associado a um decréscimo na qualidade de vida (Cruickshank et al., 2019; Fallah, Keshmir, Kashani, Azargashb & Akbari, 2012; Simonelli, Siegel & Duffy, 2017) e possui uma correlação positiva com a ansiedade e a depressão (Dunn et al., 2015).

Para Shay, Carpentier & Vernon (2016), o facto de a pessoa possuir uma experiência de doença oncológica mais positiva, contribui para a diminuição do medo da recidiva e para um crescimento pessoal.

Os sobreviventes ao cancro apresentam geralmente uma maior predisposição para o sofrimento (Kaul et al., 2017). As pessoas mais jovens que se encontram no ativo a nível laboral e que passam por mudanças de papéis psicossociais, como a transição da universidade para o trabalho e a construção de uma família. Estes jovens apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão face à população em geral (Inhestern, 2017).

Outros sobreviventes apresentam preocupações relacionadas com a reprodução, o desejo não concretizado de ter um filho, e o surgimento de uma menopausa precoce. Estes aspetos são geradores de transtornos mentais e sofrimento (Logan & Anazodo, 2019).

A realização de um rastreio psicossocial, detetando os grupos de alto risco e uma intervenção precoce com apoio psicológico nos sobreviventes à doença oncológica (Kaul et al., 2017; Martínez Arroyo, Andreu Vaíllo, Martínez López & Galdón Garrido, 2019) permite amenizar o medo da recidiva (Shay et al., 2016) e diminuir os níveis de ansiedade e depressão (Inhestern, 2017).

Por outro lado, alguns sobreviventes revelam aspetos positivos inerentes à situação de doentes oncológicos que vão desde: o crescimento pessoal, a autoconfiança, a resiliência, a resolução de problemas, a mudança no estilo de vida e a adoção de um pensamento positivo (Fallah et al., 2012; Seiler & Jenewein, 2019).

O crescimento pós-traumático que surge após a experiência de um evento stressante e traumático, como pode acontecer na doença oncológica, é definido como mudanças positivas que surgiram após o confronto com a doença (Seiler & Jenewein, 2019). O crescimento pós-traumático desenvolve-se ao longo do tempo, resultado de diversas ruminações e reestruturações cognitivas (Ramos et al., 2018).

Os fatores que influenciam positivamente o crescimento pós-traumático abrangem as características: sociodemográficas (idade, educação e estatuto socioeconómico), clínicas (estádio da doença), cognitivas (pensamentos intrusivos e mudança de crenças centrais), relacionadas com o *coping* (reestruturação positiva, *coping* religioso) e outras variáveis psicossociais (apoio social, otimismo e espiritualidade) (Ramos et al., 2018).

A resiliência é um conceito chave que surge nos doentes e nos sobreviventes (Weller, 2016). Curiosamente, apesar do sofrimento a que estão sujeitas quer pelo diagnóstico quer pelos tratamentos, muitas são as pessoas que apresentam uma notável resiliência (Gouzman et al., 2015).

A resiliência é um fator importante contra o sofrimento e consequentemente está relacionada com a saúde mental (Seiler & Jenewein, 2019).

A resiliência é influenciada negativamente pelos sintomas psiquiátricos. Os doentes que possuem níveis baixos de resiliência, apresentam mais sintomas psiquiátricos (Çuhadar, Tanriverdi, Pehlivan, Kurnaz & Alkan, 2016), nomeadamente depressão (Ristevska-Dimitrovska, Stefanovski, Smichkoska, Raleva & Dejanova (2015). Por outro lado, as pessoas que possuem níveis mais altos de resiliência, apresentam menos sofrimento (Min et al., 2013), são pessoas fisicamente mais ativas (Matzka et al., 2016) e possuem menos necessidades não atendidas (Dubey, Maria, Hoeppli, Betticher & Eicher, 2015).

Nos doentes com cancro oral observou-se que a esperança, o otimismo e o nível de educação são os fatores preditivos da resiliência. A resiliência está associada a um maior nível de esperança, otimismo e nível de educação e por sua vez, a resiliência pode aliviar os sintomas de ansiedade (Gao, Yuan, Pan & Wang, 2019).

A esperança é considerada um dos mais poderosos estilos de *coping* do doente oncológico. O otimismo possui efeitos protetores. Observa-se que tanto a esperança como o otimismo estão associados a um melhor ajustamento à doença, a um aumento do bem-estar e a um menor sofrimento (Seiler & Jenewein, 2019).

A resiliência e o crescimento pós-traumático são quantificáveis e podem ser modificados através de intervenções psicológicas e farmacológicas. Desta forma, a resiliência e o crescimento pós-traumático devem fazer parte dos cuidados prestados a esta população (Seiler & Jenewein, 2019).

Os benefícios percebidos é outro conceito que permite definir as mudanças positivas que surgem após a experiência de doença oncológica. Os benefícios percebidos desenvolvem-se imediatamente após a experiência traumática (Ramos et al., 2018). A descoberta de benefícios percebidos após o processo de doença oncológica é comum nos doentes oncológicos (Dunn, Occhipinti, Campbell, Ferguson & Chambers, 2011).

Os benefícios percebidos estão associados ao género, estado civil, ao estágio da doença, tipo de cancro, ao tipo de tratamento, ao apoio social e ao otimismo (Ramos et al., 2018).

A mudança no estilo de vida, o que inclui uma dieta saudável, atividade física e controlo do stress são outros aspetos que surgem nos sobreviventes do cancro, que lhes permite apreciar e dar valor à vida (Fallah et al., 2012).

As intervenções em grupo com doentes revelam um aumento das mudanças positivas percebidas. O crescimento psicológico após uma experiência de doença oncológica pode ser influenciado positivamente pelos profissionais de saúde, sendo que as intervenções em grupo são um contexto favorável ao crescimento pós-traumático após a experiência de doença oncológica (Ramos et al., 2018).

1.4.A Depressão e a Ansiedade na Pessoa Adulta com Doença Oncológica

A depressão e a ansiedade ocorrem com muita frequência nas pessoas com doença oncológica e têm um grande impacto na qualidade de vida (Akizuki et al., 2015; Cordova et al., 2017; Ferreira et al., 2016; Geng et al., 2018, Kawakami et al., 2014; Pinquart & Duberstein, 2010; Smith, 2015; Spiegel & Riba, 2015; Watts, Prescott, Mason, McLeod & Lewith, 2015; Van Oers & Schlebusch, 2013). Num estudo de Pitman et al. (2018), cerca de 20% dos doentes são afetados pela depressão e 10% pela ansiedade, independentemente da fase do processo de doença ou se está em tratamento com intenção curativa ou paliativa.

1.4.1. A depressão na pessoa com doença oncológica

A depressão é um distúrbio comum que afeta mais de 120 milhões de pessoas em todo o mundo. A prevalência da depressão ao longo da vida de uma pessoa encontra-se nos 10 a 15% (Lépine & Briley, 2011).

Para a World Health Organization (WHO) é expectável que a depressão seja a principal causa de incapacidade até o ano de 2030. No caso das pessoas que possuem outra doença do foro médico, e têm a depressão associada como morbilidade, a incapacidade agrava-se (WHO, 2011).

A depressão define-se pela presença de um humor deprimido ou um nível diminuído de interesse ou prazer nas atividades pelo menos durante duas semanas. Para além disso, quatro ou mais dos seguintes sintomas devem estar presentes: perda ou ganho significativo de peso sem estar fazendo dieta, insónia ou hipersónia, agitação ou retardo psicomotor, fadiga ou perda de energia, sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva ou inapropriada, capacidade diminuída para pensar ou se concentrar, ou indecisão, pensamentos recorrentes de morte, ideação suicida sem um plano específico, uma tentativa de suicídio ou plano específico para cometer o suicídio. Os sintomas também devem causar sofrimento significativo ou prejuízo, e não devem ser um resultado dos efeitos fisiológicos de uma substância ou doença (American Psychiatric Association, 2013).

No contexto da oncologia, a depressão e os transtornos relacionados com o humor são os transtornos psiquiátricos mais comuns (Caruso, et al., 2017; Dauchy, Dolbeault & Reich, 2013; Ferreira et al., 2016; Li, Fitzgerald & Rodin, 2012; Lufiego, Schneider & Bós, 2017; Sanson-Fisher et al., 2018).

A presença de transtorno depressivo e de sofrimento significativo pode afetar o curso da doença oncológica e a adesão aos tratamentos (Draeger et al., 2018a; Pitman et al., 2018; Spiegel & Riba, 2015), uma vez que o stresse, a depressão e a ansiedade provocam uma diminuição da resposta imunológica. Cerca de 70% dos médicos oncologistas e 85% dos doentes acreditam que o estado de humor influencia a progressão da doença (Smith, 2015).

As apresentações somáticas da depressão, incluindo a fadiga, perda de apetite, mudança de peso, a tristeza, a angústia e o sofrimento podem fazer com que o doente não procure ajuda, considerando-os adequados à sua situação de doença ou associados aos efeitos secundários dos tratamentos (Smith, 2015).

A tristeza não patológica pode ser considerada uma resposta normal ao diagnóstico de doença oncológica, no entanto, se a tristeza perdurar muito para além da duração do acontecimento desencadeante, e o recurso aos mecanismos de enfrentamento não for eficaz, poderá ocorrer uma depressão (Smith, 2015).

A não solicitação de ajuda por parte do doente poderá dificultar a identificação precoce da depressão. Por outro lado, o sofrimento é geralmente subvalorizado não só pelo doente, mas também pelos médicos e pelos enfermeiros, (Caruso et al., 2017; Draeger, et al., 2018; Dräger, Protzel & Hakenberg, 2017; Ernst et al., 2018; Grassi et al., 2017; Pitman et al., 2018; Sanson-Fisher et al., 2018).

Os fatores que estão associados ao aumento dos níveis de depressão são: o género, a idade, o nível de educação, a localização primária da doença oncológica, o estágio clínico, a realização de tratamentos, a severidade da doença, a presença de dor, a inexistência de apoio familiar/social e a presença de doença mental anterior ao diagnóstico (Algar & García, 2016; Grassi et al., 2017; Li, Fitzgerald & Rodin, 2012; Hong & Tian, 2014; Khemiri et al., 2019; Sette, Capitão & Carvalho, 2016; Smith, 2015; Su et al., 2017).

As mulheres apresentam uma maior predisposição para desenvolver depressão, sendo que as que possuem um diagnóstico anterior de depressão têm uma maior tendência para não cumprir com os tratamentos e apresentam uma menor sobrevivência (Sette et al., 2016).

O fator idade tem alguma influência no desenvolvimento da depressão. Os doentes mais jovens possuem um maior declínio da sua saúde mental, apresentando uma maior suscetibilidade para desenvolver uma depressão (Li, Fitzgerald & Rodin, 2012).

O nível de educação do doente é geralmente um preditor para o desenvolvimento da depressão. As pessoas que possuem um nível de educação baixo, têm maior propensão para o desenvolvimento da depressão (Hong & Tian, 2014).

A localização primária da doença oncológica afeta o aparecimento e desenvolvimento da depressão. A depressão é mais prevalente em doentes com cancro do pâncreas, estômago, orofaríngeo e de pulmão (Akizuki et al., 2015; Li et al., 2012; Smith, 2015). Uma menor prevalência da depressão é encontrada em doentes com cancro da pele (Smith, 2015).

No caso do cancro do pulmão, o surgimento de sofrimento sob a forma de ansiedade e depressão nos doentes submetidos a cirurgia é um fenómeno relativamente comum. No pós-operatório, observa-se que os níveis de depressão se encontram mais elevados. Esta sintomatologia encontra-se agravada devido aos efeitos residuais da cirurgia (Park et al., 2016).

Os níveis de depressão são geralmente mais altos na fase de diagnóstico e na fase final da doença (Sahadevan & Namboodiri, 2019). A progressão da doença oncológica favorece o desenvolvimento da depressão, nomeadamente quando existe a presença de metástases (Khemiri et al., 2019; Smith, 2015).

A presença de dor resultante da doença e dos tratamentos pode ser considerada um fator causal, para o aumento do nível de depressão (Hong & Tian, 2014; Khemiri et al., 2019; Smith, 2015; Su et al., 2017).

A ausência de suporte familiar/social contribui para o aparecimento e intensificação da sintomatologia depressiva (Su et al., 2017), assim como, a ausência ou a má comunicação que se possa estabelecer entre o doente e os profissionais de saúde, podendo elevar o risco de desenvolver depressão (Li et al., 2012; Smith, 2015). O estudo realizado por Su et al., (2017) aponta para o facto de que as mulheres com cancro da mama que não possuem apoio do companheiro durante o seu processo de doença, apresentam maiores níveis de depressão (Su et al., 2017).

As pessoas com presença de doença mental anterior ao diagnóstico quer a nível pessoal ou a nível familiar e que possuem estratégias de enfrentamento desadaptativas, possuem um maior risco de desenvolver sintomatologia depressiva (Li et al., 2012; Smith, 2015).

A realização de tratamentos com quimioterapia e radioterapia está associada a níveis mais elevados de depressão (Paula, Sonobe, Nicolussi, Zago & Sawada, 2012), e fadiga, possuindo desta forma uma influência negativa na qualidade de vida (Cardozo, 2011).

A identificação precoce da depressão e a implementação do tratamento adequado, podem contribuir para um aumento da qualidade de vida, para a diminuição dos internamentos e para uma redução da mortalidade. A mortalidade aumenta cerca de 39% nos doentes com depressão, já os que apresentam poucos sintomas depressivos possuem um risco de 25% de mortalidade (Smith, 2015).

As consequências que podem advir da depressão podem conduzir a um aumento das complicações físicas e dos sintomas, podem ter uma influência negativa no prognóstico da doença e podem induzir à ideação suicida (Caruso et al., 2017; Pitman et al., 2018; Ng et al., 2017). Os doentes que se encontram deprimidos possuem um maior risco de suicídio face à população em geral (Granek, Nakash, Ariad, Shapira & Ben-David, 2019b; Smith, 2015).

O suicídio em oncologia identifica-se por uma disponibilidade para morrer manifestada por expressões de sofrimento. O suicídio vem desta forma, evitar mais sofrimento e preservar a qualidade de vida. A vontade de morrer é geralmente comunicada através de temas como a eutanásia e o suicídio assistido (Granek, 2017).

Henson et al. (2019) realizaram um estudo cujo objetivo foi quantificar o risco de suicídio nos doentes oncológicos. Os resultados indicam a presença de um elevado risco de suicídio, especialmente nos primeiros 6 meses após o diagnóstico. No que concerne à relação do risco de suicídio com o tipo de cancro, observou-se que os doentes com cancro do pulmão, esófago, estômago e mesotelioma apresentam maior risco de suicídio.

A intervenção precoce na pessoa com risco de suicídio através da atenção dada pelos profissionais de saúde aos indicadores da ideação suicida na comunicação verbal, às ações explícitas e aos problemas de saúde mental, permite diminuir a prevalência do suicídio nesta população (Granek, Nakash, Ben-David, Shapira & Ariad, 2018; Henson et al., 2019).

1.4.2. A ansiedade na pessoa com doença oncológica

A ansiedade e a depressão podem manifestar-se na pessoa com doença oncológica isoladamente ou em conjunto. A sintomatologia mista é muito comum, cerca de dois terços das pessoas com depressão também expressam valores clinicamente significativos de ansiedade (Smith, 2015).

A ansiedade é uma resposta antecipada à ameaça percebida (doença oncológica), que envolve sentimentos de perigo. A ansiedade está mais frequentemente associada a tensão muscular e a uma vigilância em modo de preparação para o perigo eminente e comportamentos de cautela ou esquiva (American Psychiatric Association, 2013).

A ansiedade pode ser dividida em ansiedade-estado ou ansiedade-traço. A ansiedade-estado é uma atividade emocional transitória, enquanto a ansiedade-traço é como a pessoa costuma reagir perante situações do dia-a-dia consideradas situações de stresse. As pessoas que possuem níveis elevados de ansiedade-traço tendem a reagir às situações como se fossem ameaçadoras ou perigosas, elevando desta forma os níveis de ansiedade-estado (Silva, Zandonade & Amorim, 2017).

No contexto da oncologia tem-se observado que os níveis de ansiedade variam ao longo da trajetória da doença (Algar & García, 2016). A ansiedade pode permanecer ao longo do curso da doença, afectando significativamente a qualidade de vida e pode ainda aparecer ou intensificar-se em algumas fases do processo de doença (Trill, 2013), considerados pontos críticos ao longo do processo de doença (Traeger et al., 2012). Dois dos pontos críticos são a fase do diagnóstico (Algar & García, 2016; Bronner, Nguyen, Smets, Ven & Weert, 2018) e do fim dos tratamentos (Van Oers & Schlebusch, 2013). Nestas fases, os níveis de ansiedade são mais altos (Bronner et al., 2018; Van Oers & Schlebusch, 2013).

A ansiedade pode ser considerada como uma reação normal à adaptação à doença oncológica (Trill, 2013). Por outro lado, a ansiedade pode representar uma reação excessiva à ameaça de

surgimento de doença oncológica, um mau controlo dos sintomas, um efeito adverso dos tratamentos ou interações medicamentosas, ou uma combinação destes fatores. Estes fatores, atendendo à sua complexidade, dificultam muitas vezes o diagnóstico de ansiedade (Traeger et al., 2012).

Os fatores que influenciam os níveis de ansiedade são geralmente: história anterior de transtorno da ansiedade, a manifestação de ansiedade no momento do diagnóstico, o fraco apoio social, a realização de tratamentos, o medo dos efeitos colaterais dos tratamentos, o medo de uma possível recidiva, os problemas de âmbito sexual, o medo da morte, as dificuldades no trabalho, as alterações da aparência e das funções corporais, o afastamento da família, a presença de dor, a progressão da doença e a incerteza face ao futuro (Algar & García, 2016; Khemiri et al., 2019; Ng et al., 2017; Sette et al., 2016; Trill, 2013).

1.4.3. Tratamento da depressão e da ansiedade

É fundamental a realização de uma triagem e avaliação adequada dos transtornos do espectro depressivo e da ansiedade nos doentes oncológicos, de modo a gerir eficazmente as suas consequências durante o tratamento oncológico (Smith, 2015; Li et al., 2016).

As escalas mais utilizadas para avaliar a presença de depressão e ansiedade são a Hospital anxiety and Depression scale (HADS) que avalia a depressão e a ansiedade, o Inventário de Depressão de Beck e o Inventário de Ansiedade de Beck.

As intervenções utilizadas no tratamento da depressão variam de acordo com a avaliação que é realizada. Mas, geralmente recorre-se às terapias psicossociais e à farmacologia como intervenções de eleição (Baltenberger, Schmitt & Thomas, 2014; Li et al., 2016; Smith, 2015). As intervenções psicossociais e farmacológicas podem ser realizadas individualmente ou em combinação (Li et al., 2016). A associação da intervenção psicossocial com a intervenção farmacológica, mostrou ser uma combinação eficaz no tratamento da depressão (Li et al., 2012) e da ansiedade (Algar & García, 2016; Traeger et al., 2012; Trill, 2013).

A psicoterapia, especificamente a terapia cognitiva comportamental, é a mais adotada para as pessoas com sintomas depressivos mais leves, enquanto a farmacoterapia é usada para a depressão mais grave. As opções farmacológicas recomendadas são os antidepressivos e os psicoestimulantes (Baltenberger et al., 2014).

O tratamento da depressão não deve incidir apenas na sintomatologia depressiva, mas também nos fatores psicossociais que estão associados à doença oncológica, nomeadamente: o tratamento da dor e de outros sintomas físicos, a comunicação com os profissionais de saúde, o sistema de apoio social e a experiência individual da doença (Li et al., 2012).

A depressão pode ser tratada com sucesso e a remissão pode ser alcançada, no entanto, ainda impõem um sofrimento considerável. A remissão raramente é acompanhada por um desaparecimento total de todos os sintomas. Os sintomas residuais, particularmente o comprometimento cognitivo ou a disfunção social, podem manter-se e continuar a reduzir o desempenho, causando um sofrimento estimável. O risco de recaída e recorrência está sempre presente, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida (Lépine & Briley, 2011).

A intervenção psicológica na ansiedade visa ajudar o doente a suportar melhor o diagnóstico, a diminuir o sentimento de abandono, a reduzir a ansiedade em relação aos tratamentos e a clarificar ideias erróneas acerca da doença oncológica. Muitos programas de psicoterapia individual e em grupo estão desenhados com o objetivo de diminuir os sintomas associados à doença oncológica, que provocam a ansiedade.

As técnicas mais utilizadas em oncologia e que promovem a diminuição da ansiedade são: a hipnose, a redução do stresse baseado no mindfulness, a musicoterapia e o relaxamento. O relaxamento é uma das técnicas mais utilizadas, que permite diminuir os efeitos nocivos do stresse, diminuindo desta forma, a ansiedade. O relaxamento pode ser realizado através da respiração profunda, do relaxamento muscular progressivo e da imagem guiada.

No que se refere à terapia farmacologia, os antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos são a terapêutica de eleição para a diminuição da ansiedade (Algar & García, 2016).

1.5. A Qualidade de Vida na Pessoa Adulta com Doença Oncológica

A qualidade de vida pode significar diferentes coisas para diferentes pessoas. A World Health Organization (2019) define a qualidade de vida como a percepção de uma pessoa sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, crenças pessoais, relações sociais e sua relação com as características relevantes do seu ambiente.

A qualidade de vida é uma estrutura multidimensional que envolve o estado físico, mental, psicológico, social e espiritual da pessoa (Yucel et al., 2018).

Na área da saúde, vários são os fatores relacionados com a situação de doença que podem afetar a qualidade de vida. No contexto de oncologia, observa-se que os diversos sintomas que surgem ao longo do processo de doença produzem efeitos a nível da qualidade de vida. Alguns dos sintomas que surgem no percurso da doença oncológica podem ser subtis, enquanto outros não são (Heydarnejad, Hassanpour & Solati, 2011).

A doença oncológica e as terapias atualmente utilizadas no seu tratamento apresentam uma grande margem de êxito, dependendo da patologia e do seu estágio, mas inevitavelmente têm um impacto enorme sobre o doente e a família, levando ao sofrimento físico, psicológico e social, afetando a qualidade de vida (Randazzo & Peters, 2016; Weis, 2015).

Os fatores que mais influenciam a qualidade de vida abrangem: os tratamentos (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) a idade, a educação, o estágio da doença, a presença de dor e a presença de depressão e ansiedade.

As pessoas que se encontram a realizar tratamentos com quimioterapia (Daldoul et al., 2018; Ho, Gernaat, Hartman & Verkooijen, 2018; Hwang, Chang & Park, 2013; Mansano-Schlosser & Ceolim, 2012) e radioterapia (Nicoloussi et al., 2014) apresentam um agravamento da sua qualidade de vida.

A qualidade de vida dos doentes oncológicos tem merecido a atenção de alguns autores de estudos, cujos objetivos abrangem a avaliação da qualidade de vida. Esta avaliação é realizada utilizando diferentes instrumentos de medida.

No que concerne aos domínios da qualidade de vida que se encontram agravados nas pessoas que se encontram a realizar quimioterapia, Mansano-Schlosser & Ceolim (2012) realizaram um estudo, aplicando a Escala de Avaliação da Qualidade de Vida - *WHOQOL-Bref*, que é constituída por 4 domínios (Físico, Social, Psicológico e Ambiente). O domínio físico é constituído pelos seguintes itens: energia e fadiga, atividades quotidianas, dor e desconforto e mobilidade. No domínio social temos as relações pessoais e o suporte social. O domínio psicológico é constituído por sentimentos negativos, autoestima e sentimentos positivos. Por último, o domínio ambiente aborda o ambiente físico e os cuidados de saúde. Os resultados deste estudo dizem-nos que os domínios mais comprometidos são os domínios Social e Físico, enquanto o domínio Ambiente é o mais preservado.

Um outro estudo foi desenvolvido por Nicoloussi et al., (2014) acerca da qualidade de vida dos doentes oncológicos a realizar quimioterapia, onde foi utilizado o instrumento *Quality of Life Questionnaire Core-30* (QLQ C-30) da *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* para avaliar a qualidade de vida. O instrumento QLQ-C30 é constituído por 5 escalas funcionais: física, cognitiva, emocional, social e desempenho de papel; 3 escalas de sintomas: fadiga, dor, náusea e vômito; 5 itens de sintomas: dispneia, perda de apetite, insónia, obstipação e diarreia, e um item de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença. Os resultados do estudo revelaram que os principais domínios afetados foram: emocional, desempenho de papel, dor, fadiga, insónia e perda de apetite.

O cancro da mama é a neoplasia maligna mais comum nas mulheres em todo o mundo (Doumit, Huijter, Kelley, El Saghir & Nassar, 2010; Medeiros, Silva, Pereira, Melo & Joaquim, 2018; Ng et al., 2017; Van Oers & Schlebusch, 2013). Este é um dos cancros mais estudado no que diz respeito ao seu impacto a nível psicossocial, isto deve-se essencialmente à sua alta prevalência, ao facto de afetar as mulheres em qualquer idade, envolve cuidados complexos e possui um grande impacto na imagem corporal da mulher (Rowland & Massie, 2010). As mulheres com cancro da mama apresentam um agravamento da sua qualidade de vida, nomeadamente no domínio físico, associado à mastectomia (Duarte, 2013) e à presença de ansiedade e depressão (Pitman et al., 2018; Regino, 2013).

As mulheres com cancro da mama que realizam cirurgia para remoção de parte ou totalidade da mama, apresentam no pré-operatório da cirurgia à mama uma melhor qualidade de vida nos domínios do Funcionamento Físico e Emocional. No pós-operatório verifica-se que as dimensões Funcionamento Físico, Limitações Funcionais, Funcionamento Social, Funcionamento Sexual, Dificuldade Financeira, Imagem Corporal e Sintomas no Braço apresentaram uma diminuição da qualidade de vida. As Dimensões Funcionamento Cognitivo e Perspetivas Futuras melhoraram no pós-operatório (Pereira et al., 2016).

A qualidade de vida encontra-se diminuída nas mulheres com cancro da mama que se encontram a realizar quimioterapia, que possuem menor apoio social, que apresentam outras comorbidades e com necessidades não satisfeitas (Ho et al., 2018). Para Daldoul (2018), as mulheres com cancro da mama devem ser acompanhadas por psicólogos e psiquiatras desde a altura do diagnóstico.

Quanto à idade, os doentes com idade avançada possuem um pior estado de saúde global (Ho et al., 2018).

O nível educacional também influencia o bem-estar geral, visto que, um baixo nível educacional está associado a um pior bem-estar geral (Ho et al., 2018).

A doença oncológica num estado avançado está associada a um pior estado de saúde global e a um pior bem-estar geral (Ho et al., 2018).

A presença de dor contribui para uma diminuição da sua qualidade de vida (Heydarnejad et al., 2011; Khemiri et al., 2019).

A qualidade de vida é uma das principais preocupações dos doentes com cancro da cabeça e pescoço, seguido das restrições sociais, da segurança financeira e dos problemas alimentares. O sofrimento, a desfiguração, a dependência e o sentimento de culpa, são os aspetos que influenciam de forma negativa o ajustamento psicossocial, nesta população (Goswami & Gupta, 2019).

Aizer et al. (2013) referem que o estado civil pode ser um fator protetor do doente com cancro da cabeça e pescoço. O doente que se encontra casado apresenta uma diminuição do risco de morte por cancro em 33%. Estes doentes têm geralmente melhor performance durante os tratamentos, devido ao acompanhamento que é feito pelos seus companheiros. A presença frequente de dor, a dificuldade em comer, falar e beber, implica uma maior colaboração por parte dos companheiros. Desta forma, as intervenções desenvolvidas pelos profissionais de saúde devem envolver o companheiro, uma vez que, este pode ser útil para a continuidade dos tratamentos e para a reabilitação, melhorando a qualidade de vida do casal.

As intervenções a desenvolver junto dos doentes com cancro da cabeça e pescoço e dos seus companheiros, devem abordar a gestão dos sintomas físicos e emocionais, associados aos tratamentos, e enfatizar a prática regular do autocuidado. Este tipo de intervenção pode ajudar o casal a lidar melhor com os tratamentos e com a recuperação, minimizando alguns conflitos que possam surgir no casal e melhorando a qualidade de vida (Badr et al., 2016).

1.6. A Família perante a Doença Oncológica

A família da pessoa com doença oncológica, como unidade funcional, assim como, cada um dos seus membros, sofrem um profundo impacto com o diagnóstico de doença oncológica (Chiquelho et al., 2011; Karabulutlu, 2014; Medeiros et al., 2018; Yucel et al., 2018; Weis, 2015). A doença de um membro da família constitui-se como motivo de preocupação para os

restantes membros da família (Rodrigues, 2013; Rolland, 1999, 2005, 2012), especialmente quando um dos membros assume o papel de cuidador (Ullgren, Tsitsi, Papastavrou & Charalambous, 2018; Weis, 2015).

A família é composta por pessoas ligadas através da consanguinidade, da afinidade emocional, ou das relações legais (OE, 2016; Santos, 2012; Sousa, 2011).

A palavra família está associada a termos como: casamento, filhos, casa ou parentesco. No entanto, o conceito de família tem-se alterado ao longo dos tempos e surgiram novos tipos de organização familiar, onde variam a estrutura, a dinâmica, a cultura, as relações e funções dos seus membros (Dias, 2011).

Alguns familiares perante o diagnóstico de doença oncológica manifestam reações de ansiedade (Din et al., 2017), desespero, pavor, choque, medo, tristeza, sofrimento, impotência, incerteza, frustração e inconformismo. Outros familiares demonstram esperança, pensamento positivo e o apego a crenças religiosas (Visoná, Prevedello & Souza, 2012; Weis, 2015).

Estes sentimentos e emoções provocam desequilíbrio na estrutura familiar, necessitando as famílias de se ajustarem social e emocionalmente à doença, de modo a prevenir problemas no funcionamento familiar (Chiquelho et al., 2011; Oliveira et al., 2012).

As famílias mais resilientes adaptam-se com mais facilidade à situação de doença, Rolland (1999, 2005, 2012). A resiliência familiar é um processo dinâmico e único de cada família, constituído por recursos e forças que ajudam a família a enfrentar determinadas adversidades, como acontece na situação de doença oncológica (Faccio, Renzi, Giudice & Pravettoni, 2018).

Face a um evento stressor, como a ocorrência de doença oncológica num dos membros da família, esta tenta manter o equilíbrio, para tal utiliza os recursos ao seu alcance (Peixoto & Martins, 2012).

A situação de doença oncológica implica que o doente tenha de adaptar-se a um novo conjunto de papéis. Ao longo da vida o ser humano é geralmente treinado para novos papéis, como aprender a conduzir ou a desempenhar um novo trabalho, entre outros, mas na doença oncológica a pessoa não é treinada para lidar com a doença. A doença surge silenciosamente e quando está instalada exige uma mudança muito rápida de papéis. Surgem alterações a nível emocional, social e financeiro. As pessoas geralmente não estão preparadas para lidar com estas alterações (Ullgren et al., 2018, Weis, 2015).

Após o diagnóstico de doença oncológica, os familiares iniciam uma luta constante no combate à doença, na prestação de cuidados ao seu familiar, no acompanhamento às

consultas, exames, tratamentos e internamentos, provocando uma mudança de hábitos de vida na família. Alguns familiares deixam de viajar, deixam as suas atividades de lazer, abandonam o trabalho e interrompem os seus projetos de vida devido à constante preocupação com o seu familiar (Goswami & Gupta, 2019; Martins, Filho & Pires, 2011; Visoná, Prevedello & Souza, 2012; Yucel et al., 2018).

A doença oncológica é uma doença crónica que evolui ao longo da vida da pessoa (Abdullah, Idris, Shamsuddin & Abdullah, 2019; Paleczna, 2018; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Weis, 2015). Este facto implica uma gestão da doença a longo prazo no que concerne à realização de tratamentos, idas a consultas e realização de exames, o que leva a que a família mantenha a sua constante preocupação com o seu familiar (Shin, et al., 2016), influenciando a qualidade de vida do doente e da sua família (Abdullah et al., 2019). A situação de doença pela qual a família passa pode vir a causar depressão nos seus membros (Geng et al., 2018; Yucel et al., 2018).

A situação de doença crónica implica que o doente e a família tenham de fazer um ajustamento à sua condição, visto que, tratando-se de uma doença crónica, as pessoas nunca voltarão a ter a vida que tinham antes do diagnóstico, as pessoas nunca ficam completamente curadas (Paleczna, 2018; Weis, 2015).

Os companheiros das mulheres com cancro da mama são afetados a nível psicológico, emocional e social, pelas alterações físicas (mastectomia) e pelos tratamentos com quimioterapia, a que a sua companheira é submetida (Gursoy, Koçan & Aktug, 2017; Rowland & Metcalfe, 2014). Os casais percebem o sofrimento do companheiro como superior ao seu, sendo que, os doentes apresentam maior sensibilidade ao stresse psicossocial do seu companheiro, devido à sua doença (Lopez, et al., 2019).

Os companheiros expressam que sentem dificuldades na conciliação do trabalho com as responsabilidades familiares e com o apoio à sua companheira. Exteriorizam ainda que se sentem por vezes excluídos pelas suas companheiras e manifestam preocupação com o impacto da doença nos seus filhos e a possibilidade de uma recidiva da doença. O aspeto financeiro também inquieta os companheiros, nomeadamente associado aos gastos com os tratamentos oncológicos. Em contrapartida, para além de todas as dificuldades e preocupações dos companheiros, a doença oncológica é vista pelos mesmos, como um potencial de crescimento pessoal de cada um (marido e mulher) e como casal (Catania, Sammut & Catania, 2019).

Os familiares vivenciam momentos de stresse quando o seu familiar doente não consegue lidar com os sintomas que está a sentir. O stresse vivido pelos familiares pode originar medo, solidão, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, problemas conjugais e sintomas físicos como cansaço, anorexia, obstipação, distúrbios do sono e dor (Karabulutlu, 2014). Estas alterações podem provocar em algumas vezes, um luto complicado ou traumático (Grassi et al., 2017).

A conceptualização e operacionalização dos Modelos de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin & McCubbin (1993) e o Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland permitem compreender como vive a família a situação de doença.

O Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin & McCubbin (1993) procura explicar o potencial da família para lidar com as situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento à doença e adaptação das famílias à situação de doença.

A capacidade de resiliência põe em evidência o papel que a tipologia familiar, padrões, processos, estratégias, significados e capacidades de resolução de problemas desempenham no ajustamento e adaptação familiar.

O stresse familiar corresponde às exigências não específicas para o comportamento de ajustamento e adaptação dos sistemas familiares.

O ajustamento é entendido como as respostas da família a situações que não representam grandes dificuldades e requerem apenas pequenas mudanças.

A adaptação surge quando ocorre a crise familiar e consiste num movimento de mudanças no padrão de funcionamento do sistema familiar para restaurar a harmonia e o equilíbrio (McCubbin & McCubbin, 1993).

Quando uma família não se encontra em harmonia e equilíbrio é porque se deparou com um agente stressor. A família realiza uma avaliação do agente stressor e verifica que os seus padrões de funcionamento familiar estabelecidos se encontram inadequados à situação, definindo-se assim uma situação de crise. A crise poderá ser agravada por exigências que possam surgir (por exemplo: pressões, mudanças e dificuldades na vida), pois estas são um acréscimo à vulnerabilidade da família e reduzem a capacidade da família para atingir uma adaptação perante a crise familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).

O Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland ajuda-nos a compreender as fases pelas quais o doente e a família passam ao longo do processo de doença. Rolland diz-nos que o

doente e a família aquando do surgimento de uma doença, passam geralmente pelas fases: de crise, crónica e terminal da doença (Rolland 1999, 2005, 2012).

A fase que envolve o diagnóstico e o período que antecede o diagnóstico, designado de pré-diagnóstico, com todos os sintomas envolventes e o período inicial de ajustamento à doença e ao tratamento é denominada de *fase de crise*. Esta fase é constituída por tarefas que são incutidas ao doente e a toda a família, que permitem o desenvolvimento da família, contribuindo para a adaptação ao processo de doença. Assim nesta fase é importante para a família:

1. Criar um significado para o evento de doença que maximize a preservação de um sentido de domínio e competência;
2. Realizar o luto pela perda de identidade familiar;
3. Aceitar a provável permanência da condição em que se encontram;
4. Unir-se para conseguir a reorganização na crise a curto prazo;
5. Desenvolver a flexibilidade familiar perante a incerteza de uma perda;
6. Aprender a lidar com os tratamentos e os sintomas;
7. Aprender a viver com o ambiente hospitalar e os procedimentos terapêuticos.

Nesta fase, os profissionais de saúde têm uma grande influência na família, o contributo destes profissionais permite realizar as tarefas que fazem parte do desenvolvimento da família. Com o diagnóstico de doença, a família encontra-se muito fragilizada, sendo necessário haver uma maior sensibilidade por parte dos profissionais de saúde no que concerne ao conteúdo e à quantidade de informação a ser transmitida ao doente e à família.

Quanto à *fase crónica*, esta pode ser marcada por uma constante progressão da doença ou por episódios de mudança. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença de uma doença crónica e de uma incerteza aumentada constitui a tarefa-chave deste período. Uma outra tarefa igualmente importante é a manutenção da máxima autonomia para todos os membros da família perante a ameaça de dependência nos cuidados.

Na *fase terminal da doença*, a inevitabilidade da morte surge e domina toda a vida familiar. A família lida com questões associadas à separação, à morte e à reorganização do núcleo familiar após a perda (Rolland 1999, 2005, 2012).

Estas três fases caracterizam os períodos normais de desenvolvimento da doença. A transição entre as fases só terá um bom desenvolvimento se as tarefas de cada uma das fases forem bem realizadas e ultrapassadas. As questões não resolvidas na fase anterior podem complicar ou bloquear a transição normal para a fase seguinte (Rolland 1999, 2005, 2012).

Este modelo está orientado para uma intervenção psicoeducativa multifamiliar, para a realização de grupos de apoio e *workshops* destinados ao doente e aos seus familiares. A participação neste tipo de programas permite diminuir o isolamento familiar, incute a realização das tarefas da família de cada uma das fases e possibilita identificar as famílias que possuem um alto risco de disfuncionalidade (Rolland 1999, 2005, 2012).

O conhecimento acerca da estrutura e funcionamento da família é imprescindível para a elaboração de um plano de intervenção adequado ao processo de doença, e estes modelos são um grande contributo para o desenvolvimento de uma intervenção personalizada.

1.6.1. Ser familiar cuidador

Os doentes oncológicos que apresentam deterioração do seu estado físico, devido à progressão da doença e aos efeitos colaterais dos tratamentos, necessitam do apoio de um cuidador, sendo que os membros da família são os mais importantes prestadores de cuidados físicos e emocionais (Karabulutlu, 2014).

A doença oncológica pode gerar na família algumas reconciliações, promovendo a união dos seus membros em prol do seu familiar doente e a valorização de pequenos atos entre os seus membros. Esta união permite cuidar do seu familiar doente e favorece a adaptação da família, à situação de doença (Visoná, Prevedello & Souza, 2012).

A responsabilidade de cuidar do familiar doente em casa pertence geralmente a uma pessoa que pode ser o cônjuge, um dos filhos ou a um outro membro da família (Yucel et al., 2018). Esta pessoa, designada de familiar cuidador ou cuidador informal, geralmente reside na mesma casa que o familiar doente, disponibilizando muito do seu tempo e energia durante semanas, meses e anos a cuidar do seu familiar (Kent et al., 2016).

O familiar cuidador possui um papel importante na gestão do processo de doença do familiar doente, através da sua prestação de cuidados informais (Geng et al., 2018). Esta prestação de cuidados desenvolve-se através de uma díade, familiar doente-familiar cuidador. A existência

de sofrimento em ambas as partes, pode influenciar negativamente o relacionamento desta díade, diminuindo a sua qualidade de vida. Os fatores que podem afetar a díade estão relacionados com o familiar doente (idade, género, estado civil, nível de informação acerca da doença, diferentes tipos de cancro e tratamentos), com o familiar cuidador (ser cônjuge do familiar doente, a duração do seu papel como cuidador familiar e a quantidade de tempo disponibilizado na prestação dos cuidados por dia) e relacionados com a família (relacionamento familiar antes e após o diagnóstico de doença oncológica e encargo financeiro para a família devido aos tratamentos) (Li, Lin, Xu & Zhou, 2018; Weis, 2015).

A existência de falta de comunicação entre o doente e o seu cuidador é um outro fator que influencia a díade. Esta falta de comunicação resultante do receio de provocar mais sofrimento no outro (Shin et al., 2016), pode prejudicar os cuidados prestados pelo cuidador (Li & Loke, 2014) e ser um dos factores que contribui para o desenvolvimento da depressão no cuidador (Geng et al., 2018).

É importante que exista uma comunicação honesta entre o familiar doente, os membros da família e o familiar cuidador. Isto implica que sejam partilhados os desejos e os medos de ambas as partes. Cada pessoa deve redefinir o seu projeto de vida. Esta redefinição envolve uma reflexão sobre valores e objetivos pessoais e familiares e implica muitas vezes alterar a ordem dos objetivos. Esta abertura à comunicação promove a saúde mental e a qualidade de vida do doente, do cuidador e dos membros da família (Shin et al., 2016; Shin et al., 2018).

Os familiares cuidadores fornecem ao seu familiar doente: apoio, através da motivação constante e do envolvimento social, atendem às atividades de vida diárias, monitorizam e avaliam os sintomas e as respostas à terapêutica, de modo a despistar os efeitos colaterais e a degradação do estado físico do seu familiar (Karabulutlu, 2014; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Ream et al., 2013; Su et al., 2017; Ullgren et al., 2018). Esta panóplia de cuidados que são prestados pelos familiares cuidadores, desencadeiam nos mesmos algumas necessidades.

As necessidades dos familiares cuidadores incluem a necessidade de: informação, apoio dos profissionais de saúde, apoio emocional e psicológico, de cuidados de saúde, apoio familiar/social, apoio espiritual e religioso (Heckel et al., 2015; Sklenarova et al., 2015).

A necessidade de informação é considerada a principal necessidade demonstrada pelos familiares cuidadores. Esta necessidade abrange a informação acerca da doença, dos tratamentos e dos cuidados a prestar no domicílio.

A necessidade de apoio dos serviços de saúde é outra necessidade sentida pelos familiares cuidadores (Ashrafian, Feizollahzadeh, Rahmani & Davoodi, 2018; Heckel et al., 2015). O aspeto que mais se ressalva neste apoio é a comunicação entre os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) e os familiares. Esta comunicação deve ser transparente, direta e oportuna, caracterizada por uma confiança mútua, respeito e empatia. Para além destes aspetos, deve ser permitida a participação dos familiares na tomada de decisão e cooperação no processo de doença (Ashrafian et al., 2018).

As necessidades de apoio emocional e psicológico, de cuidados de saúde, de apoio familiar/social, de apoio espiritual e religioso não são as necessidades mais prevalentes nos familiares cuidadores (Ashrafian et al., 2018). Os familiares cuidadores demonstram a necessidade de partilhar o seu papel de cuidador com outros, e esta partilha, contribui para a diminuição da taxa de transtornos de ansiedade nos familiares cuidadores (Din et al., 2017).

Se as necessidades dos familiares cuidadores e dos membros da família forem acolhidas e atendidas, poderá obter-se melhores resultados nos tratamentos realizados aos doentes (Ashrafian et al., 2018).

Os familiares cuidadores desempenham tarefas que podem ser físicas, emocional, social ou financeiramente exigentes (Kent et al., 2016). Quando os cuidados necessários excedem os recursos do familiar cuidador, ocorre o *burden* do cuidador. O *burden* engloba as dificuldades do papel de cuidador e as alterações físicas e emocionais que surgem no cuidador (Teixeira, Applebaum, Bhatia & Brandão, 2018).

Os cônjuges cuidadores do género feminino apresentam alto risco de desenvolver um amplo espectro de comorbidades mentais (diminuição da saúde mental, depressão e ansiedade), físicas (perda de força física) e sociais (menor satisfação conjugal e menor apoio social) associadas à experiência de cuidador (Li & Loke, 2013).

A grande maioria dos familiares cuidadores são afetados pela mudança na capacidade física do seu familiar, funções corporais, aparência, funções sexuais e alteração de papéis no seio familiar (Karabulutlu, 2014; Weis, 2015). Estas pessoas manifestam ansiedade e angústia, depressão, alterações do sono, mudanças na saúde física, na função imunológica e no bem-estar financeiro, apresentando comprometimento da sua qualidade de vida (Din et al., 2017; Northouse, Williams, Given, & McCorkle, 2012; Park et al., 2013; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Teixeira et al., 2018).

Estas alterações resultam dos deveres de cuidado para com o seu familiar doente, nomeadamente, na gestão dos efeitos secundários dos tratamentos, da incerteza face ao futuro,

a antecipação de perda, as alterações da intimidade, as alterações das relações e dos papéis familiares. Estes aspetos podem interferir no papel de cuidador, influenciando negativamente a qualidade dos cuidados prestados, e a qualidade de vida dos familiares cuidadores (Din et al., 2017; Gorji, et al., 2012; Mahendran et al., 2017; Rolland, 1999, 2005, 2012).

Os fatores que contribuem para a qualidade de vida dos familiares cuidadores incluem os aspetos sociodemográficos (do doente e do seu cuidador), a saúde do cuidador e os aspetos relacionados com os cuidados (Fletcher, Miaskowski, Given & Schumacher, 2012; Geng et al., 2018).

A qualidade de vida dos familiares cuidadores, quando relacionada com a saúde, geralmente é influenciada pelo género (Lim et al., 2017; Son et al., 2012), pela idade (Lim et al., 2017) e pela duração dos cuidados prestados (Geng et al., 2018).

A identificação dos fatores que afetam a qualidade de vida dos familiares cuidadores permite que os profissionais de saúde desenvolvam intervenções apropriadas com vista a melhorar a qualidade de vida (Abdullah et al., 2019; Geng et al., 2018). Desta forma, a qualidade de vida deve ser tida em atenção desde o diagnóstico até o término dos tratamentos (Goswami & Gupta, 2019).

1.7. Adaptação à Doença Oncológica – Estratégias Adotadas

As pessoas com doença oncológica podem adotar vários estilos de resposta emocional, cognitiva e comportamental à doença (Grassi et al., 2017). Os estilos de respostas ou as estratégias de *coping* que o doente e a família adotam ao longo do processo de doença, têm como finalidade a adaptação à doença (Oliveira et al., 2012).

Existem algumas abordagens teóricas acerca do fenómeno do *coping*: o Modelo de Lazarus e Folkman, a Teoria Psicanalítica, a Teoria do Ciclo de Vida, a Teoria da Evolução e da Modificação do Comportamento e as Perspectivas Cultural, Social e Ecológica.

Nesta investigação focamo-nos no Modelo de Lazarus & Folkman, isto porque, o Modelo de Lazarus & Folkman (1984), é muito difundido na literatura e é usado principalmente nas situações em que o stresse surge resultante de uma ameaça de vida, como acontece na situação de doença oncológica.

Este modelo baseado no Modelo Transaccional é considerado uma das principais referências teóricas no âmbito da perspectiva psicológica. O *coping* diz respeito ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem lidar com as exigências específicas, internas ou externas, que surgem em situações de stresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais da pessoa.

Existem dois tipos de estratégias de *coping*: a) o *coping* que permite o controlo das emoções e b) o *coping* que permite a resolução do problema. O primeiro é utilizado, geralmente, quando nada pode ser feito para alterar a ameaça ou o perigo provocado pela fonte de stresse. As estratégias de *coping* empregues visam diminuir o desconforto emocional e o sofrimento, recorrendo à fuga, ao distanciamento do problema, à atenção seletiva e à desvalorização dos acontecimentos negativos. As pessoas que têm uma perceção do stresse recorrem ao *coping* focado na emoção.

No que diz respeito à estratégia de *coping* focada na resolução do problema, esta é utilizada quando os acontecimentos são percebidos como passíveis de serem controlados pela própria pessoa. Este *coping* inclui as tentativas adotadas para a resolução do problema.

Nas situações de stresse avaliadas pela pessoa como alteráveis, o *coping* centrado no problema é normalmente o mais utilizado, enquanto o *coping* centrado nas emoções é usado nas situações que não são modificáveis (Lazarus & Folkman, 1984).

As estratégias de *coping* face a um agente stressor podem ser bastante diversificadas e individualizadas (Oliveira et al., 2012). As estratégias de *coping* são definidas de acordo com os valores, objetivos, convicções e estilos de *coping* da pessoa (Lazarus & Folkman, 1984).

As estratégias de *coping* adotadas numa determinada situação não permitem prever as estratégias de *coping* a serem empregues em novas situações. As estratégias de *coping* podem mudar de momento para momento durante o decurso de uma situação stressante (Pereira, 2012).

A doença oncológica é uma das doenças que está estreitamente ligada a vários fatores stressantes, por ser uma doença perturbadora e incapacitante. A confrontação com estes fatores de stresse leva a que a pessoa adote estratégias de *coping* para enfrentar a situação de doença. A forma como lidam com os eventos de stresse tem um papel significativo na sua qualidade de vida (Ahadi, Delavar & Rostami, 2014). Quando as pessoas não utilizam as estratégias de *coping* adaptativas, que permitem enfrentar a doença, podem apresentar uma baixa qualidade de vida (Pinho, 2015).

Um estudo realizado por Silva, Zandonade & Amorim (2017), acerca das estratégias de *coping* adotadas pelas mulheres com cancro da mama, que se encontram a realizar tratamento com quimioterapia, e que possuem ansiedade-traço observou-se que estas mulheres apresentam geralmente uma relação diretamente proporcional com a estratégia foco na emoção e manifestam níveis altos de ansiedade. Por outro lado, as mulheres com ansiedade-estado apresentam uma relação diretamente proporcional com a estratégia resolução de problemas e expressam níveis mais baixos de ansiedade.

Ahadi et al. (2014) realizaram um estudo acerca dos tipos de *coping* utilizados pelos doentes oncológicos e chegaram à conclusão que estes adotam geralmente as estratégias de *coping* focadas na emoção. A estratégia de *coping* mais adotada é a fuga-evitamento.

O ajustamento mental à doença oncológica implica a utilização de estratégias de *coping* que permitem lidar com a doença (Tojal & Costa, 2014). Greer & Watson (1987) identificaram cinco estilos de ajustamento mental à doença oncológica ou estratégias de *coping*: *espírito de luta*, *evitamento ou negação*, *fatalismo*, *desamparo-deseesperança* ou *preocupação ansiosa*.

O *espírito de luta* é definido pela tendência que a pessoa adota para enfrentar a doença. A doença é considerada um desafio. No *evitamento* ou *negação*, o impacto da doença é negado ou minimizado. Este estilo permite que a pessoa continue a sua vida de uma forma próxima do habitual, distraíndo-se da doença ou desviando o tema para outros assuntos. No *fatalismo*, a pessoa assume uma atitude de aceitação passiva da doença. O *desamparo-deseesperança*, é caracterizado pela tendência para adotar uma atitude pessimista face à doença. Por último, a *preocupação ansiosa*, ou seja, a tendência para perceber constantemente o impacto da doença na sua vida, a ansiedade é dominante. Existe uma necessidade constante de se assegurar de como está a sua situação de doença.

O *espírito de luta* é um estilo que favorece a adaptação à doença oncológica enquanto o *evitamento* ou *negação*, o *fatalismo*, o *desamparo-deseesperança* e a *preocupação ansiosa* tendem a estar associados a pior adaptação à doença e maior risco de sofrimento (Grassi et al., 2017).

Os estilos de enfrentamento adotados pelos doentes e pelos familiares podem influenciar o aparecimento da depressão, da ansiedade e diminuir a qualidade de vida. Geralmente o estilo *espírito de luta* encontra-se associado a menores níveis de ansiedade e depressão, enquanto o estilo *desamparo-deseesperança* ou *preocupação ansiosa* está relacionado com uma maior

possibilidade de ocorrer níveis elevados de ansiedade e depressão (Nunes, 2016; Oliveira et al., 2012; van Laarhoven et al., 2011).

No que concerne à qualidade de vida, o estilo *espírito de luta* e *desamparo-deseesperança* são os melhores preditores da qualidade de vida na mulher com cancro da mama. O estilo *desamparo-deseesperança* é um estilo de *coping* desadaptativo, que contribui para pior qualidade de vida, enquanto o *espírito de luta* tem uma relação positiva com o bem-estar e a qualidade de vida (Pato, Allahyari, Moradi, Payandeh & Hassani, 2018).

Os doentes que mantêm a esperança ao longo do seu processo de doença, apresentam um alívio da depressão e da ansiedade (Liu et al., 2017), uma melhor qualidade de vida e maior probabilidade de sobrevivência (Johansson, Rydén & Finizia, 2011).

Os doentes que adotam os estilos *preocupação ansiosa*, *espírito de luta* e *desamparo-deseesperança*, têm uma maior necessidade de receber informação acerca da doença e dos tratamentos (Cieslak et al., 2013; Johansson et al., 2011).

Czerw, Marek & Deptata (2015) concluíram que existem 4 fatores que influenciam a pessoa com doença oncológica na escolha da estratégia de *coping* a adotar, são eles: a presença de metástases; o género; trabalhador ativo ou pensionista; período de tempo desde o diagnóstico. Assim, a presença de metástases tem influência na escolha da estratégia de *coping desamparo/deseesperança*. A presença de metástases provoca resignação, um sentimento de desamparo e deseesperança.

Para Czerw, Marek & Deptata (2015), o género também influencia a escolha da estratégia de *coping desamparo/deseesperança*. O género masculino mais facilmente é confrontado com resignação, desespero e depressão. Os homens mais frequentemente perdem o *espírito de luta* e assumem uma atitude passiva. No entanto, o estudo realizado por Krajewski et al., (2018) revela que os homens com cancro do sistema urinário adotam preferencialmente a estratégia *espírito de luta* em detrimento do *desamparo/deseesperança*.

No que se refere ao doente encontrar-se como trabalhador ativo ou pensionista, Czerw, Marek & Deptata (2015) referem que os pensionistas manifestam maior *desamparo/deseesperança*. Estes autores justificam estes resultados aludindo para o facto de os pensionistas passarem a maior parte do tempo sós e possuírem mais disponibilidade para pensar sobre a doença.

Quanto ao tempo desde o diagnóstico, Czerw, Marek & Deptata (2015) dizem-nos que a estratégia *espírito de luta* vai diminuindo com o passar do tempo, associado a uma exaustão.

Existem algumas escalas que permitem medir o ajustamento mental do doente ao cancro. As escalas mais utilizadas na oncologia são: COPE; o questionário de *coping* de Ways e o questionário do ajustamento mental ao cancro (MAC) e (Mini-MAC). Estas escalas são similares diferindo no número de subescalas utilizadas (Kvillemo & Bränström, 2014).

2.CUIDAR DA PESSOA ADULTA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E DA SUA FAMÍLIA

A pessoa com doença oncológica e a sua família devem ser acolhidas pelos profissionais de saúde ao longo de todo o processo de doença. Desta forma, deve ser realizada uma identificação da magnitude das reações emocionais (Draeger, et al., 2018a) e das necessidades psicossociais (Draeger, et al., 2018b), de modo a organizar todo o apoio ao doente e à família (Medeiros et al., 2018).

O desenvolvimento de uma intervenção precoce pode contribuir para o atenuar dos sintomas psicossociais, evitando desta forma uma depressão major e proporcionando uma melhor qualidade de vida ao doente (Su et al., 2017).

As intervenções psicossociais envolvem os cuidados prestados a nível psicológico, social e espiritual (Legg, 2011).

O Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland proporciona um apoio psicossocial com vista a promover o enfrentamento dos desafios e tensões que são inevitáveis no processo de doença. Este modelo biopsicossocial surge com o intuito de organizar as interações existentes entre a doença, o doente, a família e o sistema de saúde (Rolland, 1999, 2005, 2012). Este modelo fornece um conjunto de dados que permite avaliar, formular e intervir nas famílias com doença crónica. O modelo foi baseado na experiência clínica desenvolvida com 800 famílias no Center for Illness in Families na Universidade de Yale e no Center for Family Health na Universidade de Chicago. Este modelo está fundamentado numa perspetiva orientada para a força, considerando as relações familiares como um recurso potencial e enfatizando as possibilidades de resiliência e crescimento. É constituído por 3 dimensões: a primeira dimensão (1) corresponde ao tipo de doença, incapacidade e perda; a segunda dimensão (2) é constituída pelas fases do desenvolvimento individual, familiar e de doença; na terceira (3) dimensão, encontramos as crenças e cultura da família (Rolland 1999, 2005, 2012).

O doente e a sua família devem ser acolhidos tendo em conta a sua história pessoal, familiar e social, e os seus sentimentos e valores (Rodrigues, 2013).

Uma ampla gama de intervenções específicas tem sido usada na área da Oncologia: a intervenção psicoeducativa, o relaxamento, a técnica de resolução de problemas, a terapia

cognitivo-comportamental, a psicoterapia individual, a terapia familiar e a intervenção em contexto de grupo para doentes e para familiares (Baltenberger et al., 2014; Grassi et al., 2017; Li et al., 2012; Faller, et al., 2013; Sahadevan & Namboodiri, 2019).

A escolha da intervenção está relacionada com diversas variáveis, como a condição psicológica, o tipo e a fase da doença, o contexto e a disponibilidade dos serviços (Baltenberger et al., 2014; Grassi et al., 2017). No entanto, o modelo de terapia de grupo pode influenciar a experiência dos participantes e os *outcomes* esperados com a intervenção (Giese-Davis et al., 2016).

2.1. A Intervenção Psicoeducativa em Oncologia

A intervenção psicoeducativa é uma intervenção abrangente que envolve a educação e a informação em saúde acerca da doença (Gorji et al., 2012) e dos tratamentos, o ensino de competências de *coping* (Pires, 2014; Torres, Araújo, Pereira & Monteiro, 2014), o treino de habilidades, a gestão do stresse e o apoio psicológico (Faller et al., 2013), possuindo desta forma, um cariz preventivo (Brown, 2011).

A intervenção psicoeducativa em grupo enfatiza a educação em detrimento da componente emocional e dá grande importância às interações entre os membros do grupo, ou seja, a comunicação e os relacionamentos entre os membros (Brown, 2011).

Os principais objetivos de uma intervenção psicoeducativa visam o aumento de conhecimentos acerca da etiologia da doença, dos tratamentos, dos recursos pessoais, materiais e humanos disponíveis para lidar com a doença e de como os comportamentos podem afetar o processo da doença (Devitt et al., 2010; Pires, 2014). Esta intervenção deve ser realizada na fase de diagnóstico da doença oncológica, visto que, é nesta fase que as pessoas têm uma maior necessidade de informação (Baltenberger et al., 2014; Li et al., 2012).

A informação acerca da doença, dos possíveis tratamentos e dos efeitos colaterais dos mesmos deve ser transmitida no momento em que é revelado o diagnóstico de doença oncológica. Este momento deve envolver o doente e a família. Posteriormente, deve ser proporcionado um segundo momento (o ideal é uma semana), onde é revisto o que foi discutido no último momento, é novamente abordado o tratamento a desenvolver, os vários

tipos de efeitos colaterais dos tratamentos e são esclarecidas as preocupações que possam surgir (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

A educação do doente e da família acerca da doença, das estratégias de tratamento e dos efeitos colaterais dos tratamentos, contribui para a prevenção e redução da ansiedade e do medo, que está presente nos doentes que realizam pela primeira vez o tratamento com quimioterapia (Garcia, 2014).

O estudo dos benefícios das intervenções psicoeducativas em oncologia tem suscitado algum interesse, tendo-se desta forma, realizado alguns estudos neste âmbito. Wu et al., (2018) desenvolveram um estudo onde pretendiam avaliar os efeitos de uma intervenção psicoeducativa no que se refere aos níveis de ansiedade, de depressão, aos conhecimentos sobre os cuidados específicos com a doença, à resiliência e à qualidade de vida. As participantes do estudo foram 40 mulheres com cancro da mama que se encontravam a realizar tratamentos com quimioterapia. Os autores do estudo concluíram que a intervenção psicoeducativa nas mulheres com cancro da mama é potencialmente eficaz na aquisição de conhecimentos, na resiliência e na melhoria da qualidade de vida durante e após os tratamentos com quimioterapia. Salienta-se ainda o facto de que a intervenção psicoeducativa reduziu o desconforto relacionado com a quimioterapia e melhorou a qualidade de vida das participantes.

Um outro estudo realizado por Dastan & Buzlu (2012), revelou que as mulheres com cancro da mama que participaram num programa psicoeducativo apresentavam níveis mais altos de *espírito de luta* e níveis mais baixos de *desamparo-desesperança*, *preocupação ansiosa* e *fatalismo*. A intervenção psicoeducativa provocou mudanças nos níveis de adaptação à doença destas mulheres.

As intervenções psicoeducativas funcionam como terapias adjuvantes aos tratamentos realizados. Os enfermeiros podem desenvolver programas de intervenção psicoeducativa para ajudar o doente no ajustamento à doença (Dastan & Buzlu, 2012).

A intervenção psicoeducativa destina-se ao doente, mas também pode ser alargada aos seus familiares. Mahendran et al. (2017) desenvolveram um programa de intervenção para familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica designado de *Caregivers of cancer Outpatients Psycho-Education support group therapy* (COPE). Este programa foi desenvolvido com o objetivo de colmatar a lacuna existente a nível do apoio aos familiares cuidadores que se encontram no seu domicílio, na Ásia. O programa é constituído por quatro sessões

semanais que visam a psicoeducação, o treino de competências e o apoio. A avaliação efetuada ao programa através da aplicação de instrumentos de medida que pretendiam avaliar a depressão, a ansiedade e a qualidade de vida, mostrou que não houve alterações significativas entre os grupos de intervenção e controlo (todas $ps > 0,05$). Na linha de base, os participantes do grupo de intervenção relataram uma qualidade de vida prejudicada e maiores sintomas depressivos e ansiosos do que os participantes do grupo controlo ($ps < 0,05$). A qualidade de vida, depressão e ansiedade permaneceram estáveis no grupo controlo ao longo do tempo ($ps > 0,40$), mas observou-se melhorias pós-intervenção significativas para os participantes da intervenção na qualidade de vida geral ($p = 0,053$), e especificamente no domínio da carga ($p = 0,034$) (Mahendran et al., 2017; Titler, et al., 2017).

Brandão & Matos (2015) realizaram uma revisão sistemática acerca da eficácia das intervenções psicológicas em grupo dirigidas a mulheres com cancro da mama, e constataram que os programas de intervenção psicológica constituídos por intervenções cognitivo-comportamentais, de apoio e expressão emocional, de psicoeducação e psicossociais, são eficazes na promoção da adaptação à doença.

Araújo (2011) realizou um estudo exploratório no âmbito do Mestrado em Psicologia, onde avalia a eficácia de um programa psicoeducativo em sobreviventes de cancro da mama. A avaliação do programa psicoeducativo foi efetuada em dois momentos, isto é, antes e depois da aplicação do programa. Os resultados mostraram que não foram observadas diferenças estatisticamente significativas ao nível das estratégias de *coping*, psicopatologia e qualidade de vida, entre os dois momentos de avaliação. Em relação à ansiedade e à depressão, houve uma redução da ansiedade e uma melhoria ao nível da sintomatologia depressiva do primeiro para o segundo momento. Quanto ao funcionamento físico, emocional e função cognitiva, observou-se que houve um aumento do funcionamento físico e emocional e da função cognitiva, e uma diminuição da fadiga do primeiro para o segundo momento.

2.1.1. Plano de uma intervenção psicoeducativa em oncologia

O plano, objetivos e conteúdo das intervenções psicoeducativas é ajustado às necessidades do doente e da família. As necessidades são influenciadas essencialmente pela fase da doença em que a pessoa se encontra e pelo tipo de cancro. Os objetivos e os conteúdos da intervenção a

abordar na fase de diagnóstico da doença oncológica são diferentes dos objetivos e conteúdos que constituem as outras fases da doença. A fase de diagnóstico abrange de um modo geral, a informação acerca da doença e dos tratamentos (Gorji et al., 2012), a forma de lidar com o stresse, as técnicas de enfrentamento de problemas e a importância de integração em grupos de apoio psicossocial (Li et al., 2012).

No que diz respeito ao tipo de cancro, o conteúdo da intervenção para os doentes com melanoma, tumores da face, cabeça ou pescoço, profissionalmente ativos, e com menor escolaridade, centra-se essencialmente na imagem corporal e no apoio social (Pereira et al., 2017), enquanto, para as mulheres com cancro da mama o foco de atenção deve ser o apoio psicológico (Schmid-Büchi et al., 2013)

A revisão de literatura que realizámos acerca dos componentes dos programas de intervenção psicoeducativa em oncologia (Barreto & Henriques, 2016), onde procuramos saber quais as intervenções psicoeducativas que influenciam a adaptação à doença da pessoa adulta com doença oncológica e sua família? Possibilitou aferir que a partir dos 4 estudos selecionados, os componentes que constituem os programas psicoeducativos são na sua maioria: o impacto do diagnóstico de cancro; as estratégias de *coping*; os recursos de apoio; a informação acerca da doença e dos tratamentos; a comunicação no sentido de fomentar a interação com os outros evitando desta forma o isolamento social e a informação acerca dos cuidados no domicílio (Ahlberg & Nordner, 2006; Pitceathly, et al., 2009; Sousa, 2007; Souza, 2010).

Chiquelho et al. (2011) desenvolveram um programa de intervenção psicoeducativo multifamiliar em grupo, cujo objetivo é promover a adaptação do doente e da sua família à doença oncológica. Os grupos foram constituídos por doentes e pelos seus familiares. O programa multifamiliar é constituído por 6 sessões e os programas só com doentes ou familiares compreendem 4 sessões. No que se refere aos componentes das sessões, estes abrangem a informação sobre a doença, o impacto da doença, o impacto da doença no cuidador, a gestão das emoções, a imprevisibilidade do futuro, as instituições de apoio, a gestão do stresse, os cuidados em casa, a importância das redes de apoio e a comunicação.

Os resultados obtidos com este programa psicoeducativo descrevem um efeito de diminuição do nível de desajustamento psicossocial do doente, assim como, a existência de um aumento do nível de coesão familiar e uma diminuição do stresse. Um outro aspeto que se salienta no programa é a diminuição da sensação de isolamento social.

Dastan & Buzlu (2012) realizaram um estudo onde pretenderam determinar os efeitos de um programa de intervenção psicoeducativo nos níveis de ajustamento mental ao cancro. É um

programa semi-estruturado dinamizado em grupo fechado composto por 8 sessões semanais consecutivas, onde foram abordados os seguintes temas: informações básicas acerca da doença; alimentação; aspetos psicossociais; *coping*; relações interpessoais; resolução de problemas e partilha de experiências.

O programa de intervenção psicoeducativa com sobreviventes de cancro da mama desenvolvido por Araújo (2011) foi constituído por 8 sessões semanais consecutivas. Os componentes do programa abrangem a resolução de problemas, o estabelecimento de objetivos de vida, estratégias de *coping*, estratégias de comunicação eficazes, comunicação assertiva, relaxamento, reestruturação cognitiva, análise custo-benefício e a meditação.

2.1.2. Aspetos estruturais dos grupos de apoio em oncologia

Existem aspetos que são tidos em conta aquando da criação de um grupo de apoio para doentes oncológicos. As especificidades dizem respeito ao tipo de cancro; ao estágio da doença; à altura ideal para integrar o grupo; à duração e ao tamanho do grupo e se é um grupo fechado ou um grupo aberto.

Os grupos de apoio podem ser constituídos apenas por doentes de qualquer idade (crianças, adolescentes e adultos) com um único tipo de cancro ou por vários tipos de cancro. Os grupos de apoio com tipos de cancro semelhantes têm a vantagem de permitir uma sensação de pertença e identificação com o Outro que é mais imediato. Por outro lado, a heterogeneidade num grupo possibilita que os participantes percebam a universalidade dos seus problemas e permite que a diferença enriqueça a perspetiva de grupo (Torres et al., 2014). No entanto, a evidência tem mostrado que existe uma clara preferência pelos grupos constituídos por doentes que possuem o mesmo tipo de cancro (Devitt et al., 2010).

Um outro aspeto a ser considerado na criação dos grupos de apoio é o estágio da doença oncológica. O Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland considera que a doença possui três fases de desenvolvimento, designadas de fases temporais: fase crise, fase crónica e fase terminal. A classificação do processo de doença em diferentes fases permite ao profissional de saúde identificar cada uma das fases de doença e adequar a sua intervenção. Cada uma destas fases tem o seu próprio desenvolvimento e cada uma requer forças, atitudes ou mudanças significativamente diferentes (Rolland, 1999, 2005, 2012).

Os doentes que se encontram numa fase mais avançada da doença beneficiariam integrar um grupo com uma maior duração, isto porque, nos dias de hoje sendo a doença oncológica considerada uma doença crónica, esta prolonga-se no tempo gerando a necessidade de mais apoio (Pires, 2014).

A duração de um grupo encontra-se entre as 6 e as 12 semanas. Esta duração irá depender dos objetivos do grupo, do interesse e das necessidades dos participantes, do tipo de intervenção e dos recursos existentes (Brown, 2011; Torres et al., 2014).

Quanto ao tamanho do grupo, o ideal será entre 7 a 8 participantes por grupo (Brown, 2011). Um estudo realizado por Devitt et al. (2010) acerca das preferências dos doentes com cancro do pulmão no que se refere aos programas de intervenção em grupo, menciona que estes preferem participar num grupo pequeno.

Quanto aos grupos serem fechados ou abertos, esta seleção vai depender dos objetivos do grupo e do estadiamento da doença. Num grupo designado de fechado não é permitida a integração no mesmo de mais nenhum participante após a realização da primeira sessão. Este tipo de grupo tem a vantagem de permitir maximizar o trabalho em grupo. A integração de um novo membro num grupo que já iniciou o seu percurso possui duas desvantagens. A primeira desvantagem diz respeito ao facto de provocar alguma desestabilização no funcionamento normal do grupo, visto que é necessário dirigir o foco para a integração dos novos membros, e é necessário criar uma nova coesão de grupo. Estas alterações ocupam algum tempo no desenvolvimento do grupo. A segunda desvantagem resume-se ao facto de os novos membros não beneficiarem do mesmo número de sessões que os outros membros. Um grupo aberto é o mais adequado para os grupos que são mais longos, como acontece nos grupos de participantes que estão na fase avançada da doença (Torres et al., 2014).

No que concerne ao local de realização das intervenções em grupo, o ambiente hospitalar foi eleito como o local mais adequado (Devitt et al., 2010).

Os programas de intervenção diferem geralmente no que concerne às intervenções desenvolvidas, aos componentes e à duração da intervenção (Brown, 2011; Pires, 2014).

Os programas de intervenção em grupo devem ser dinamizados por profissionais de saúde (Devitt et al., 2010).

A inclusão de familiares nos grupos de apoio é outra questão que se coloca. Chiquelho et al. (2011) referem que os grupos que são constituídos pelos membros da família e pelo doente,

possuem a vantagem de que todos os membros da família estão em interação. Nestes grupos é estimulada a comunicação eficaz entre os membros.

Spiegel & Classen (2000) referem que o bom funcionamento dos grupos de apoio resulta da eficácia das seguintes estratégias básicas:

- *Manter a atenção na doença oncológica:* esta primeira estratégia parece ser irrelevante uma vez que o objetivo dos participantes é adquirir ferramentas para lidar com a doença oncológica, no entanto, não é fácil falar sobre a doença oncológica. Falar sobre a doença oncológica e sobre as perspectivas de futuro, atordoa o doente. Por esta razão, existe a tendência de fuga para outros tópicos. É responsabilidade dos facilitadores do grupo remeter a discussão para a doença oncológica.
- *Ajudar os participantes do grupo a explorarem as suas experiências pessoais acerca da doença oncológica:* o diagnóstico de doença oncológica invoca uma panóplia de questões e sentimentos, sendo muitos destes forçadamente evitados. O evitamento ou negação de pensamentos e sentimentos ameaçadores pode fornecer uma medida de alívio de curto prazo. No entanto, a longo prazo estes comportamentos têm consequências severas. Em primeiro lugar, este comportamento provoca um isolamento e uma solidão na pessoa a quem é diagnosticada a doença oncológica. Posteriormente, estes sentimentos intensificam-se e torna-se muito difícil lidar com os mesmos. Surgem sentimentos de desespero, desamparo e uma sensação de futilidade. Existe uma variedade de razões que contribui para a adoção deste tipo de comportamentos. Uma das razões insere-se numa atitude positiva perante a doença, como um contributo para a sua cura. Muitos doentes têm medo dos sentimentos negativos ou dolorosos e recusam-se a reconhecer os pensamentos negativos. Esta atitude não permite lidar melhor com a doença oncológica, antes pelo contrário, provoca mais sofrimento.
- *Trabalhar no aqui e agora:* abordar as questões e sentimentos experienciados no imediato é muito mais eficaz do que abordar os sentimentos e experiências do passado. Claro que é inevitável que os participantes abordem as experiências do passado. Para os doentes falarem acerca da sua história de doença, do diagnóstico e do tratamento não é apenas inevitável como também é essencial. O papel dos facilitadores do grupo é promover a discussão no aqui e agora, e este facto é possível, visto que muitas das experiências vividas no passado provocam emoções no presente.

- *Encorajar estratégias de coping*: as estratégias de *coping* que se adequam à situação de doença oncológica estão focadas no problema. As estratégias abrangem a adoção de comportamentos que promovam a qualidade de vida, a aquisição de conhecimentos acerca da doença e a sua compreensão. As pessoas são estimuladas a estarem mais envolvidas no processo de doença, nomeadamente nos tratamentos e na monitorização da doença. Isto implica que têm de aprender mais sobre a doença, estarem mais atentas aos sintomas, realizarem exames frequentes, colaborarem com a equipa de saúde ou procurem uma segunda opinião se sentirem essa necessidade. No que concerne ao apoio emocional, as pessoas são encorajadas a solicitar o apoio de quem está mais próximo e do próprio grupo de apoio.
- *Promover interações de apoio entre os participantes*: um dos pilares de funcionamento de um grupo é a coesão do mesmo. A interação num grupo de apoio é muitas vezes espontânea. As pessoas identificam-se com outras pessoas que se encontram em situação semelhante e por sua vez, beneficiam com a interação existente no grupo. No grupo todos os participantes compreendem quando se fala acerca da doença oncológica, dos tratamentos e o que é viver com esta doença.
- *Relaxamento e a imagem guiada*: a hipnose é uma técnica utilizada nos grupos de apoio que promove o relaxamento, controla a dor e consolida o que foi aprendido no grupo. Esta técnica permite que os participantes estejam atentos à sua situação atual de doença e fomenta a elaboração de objetivos realistas que contribuem para a promoção da qualidade de vida.

2.2. Um Programa de Intervenção Psicoeducativo em Oncologia como Intervenção Complexa

Uma intervenção é definida como uma ação desenvolvida por um profissional de saúde, cujo objetivo é promover o bem-estar da pessoa que possui necessidades na área da saúde ou necessidades sociais. Estas ações podem também ser desenvolvidas por cuidadores informais ou pelos próprios doentes em forma de autocuidado (Richards, 2015).

A saúde, o envelhecimento da população e as doenças crónicas que podem surgir em diferentes contextos (cuidados em casa, cuidados agudos, cuidados na comunidade, cuidados de longa duração e cuidados paliativos) requerem intervenções complexas.

O conceito de intervenções complexas é descrito como "*... interventions that contain several interacting components...*" (Craig et al., 2008, p.1).

As intervenções complexas são "*...widely used in the health service, in public health practice, and in areas of social policy that have important health consequences, such as education, transport, and housing.*" (Craig et al., 2008, p.1).

Desta forma, no contexto da oncologia as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros junto do doente e da família, são consideradas intervenções complexas, devido à interação existente nos componentes que compõem as intervenções, cuja finalidade é obter ganhos em saúde.

2.3. O Enfermeiro que Cuida da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da Família

O ato de cuidar remonta ao início da civilização, tendo como objetivo manter a vida, satisfazendo as necessidades indispensáveis à sobrevivência (Collière, 1999, 2003).

No contexto de saúde o cuidar realizado pelos enfermeiros é demonstrado e praticado na relação interpessoal que estabelece com o seu cliente, satisfazendo as necessidades humanas do mesmo (Watson, 2008).

O cuidar é um conceito central na enfermagem é designado pelos enfermeiros como caracterizador da sua ação. É a essência da enfermagem (Queirós, Fonseca, Mariz, Chaves & Cantarino, 2016).

O doente e a sua família perante o diagnóstico de doença oncológica, enfrentam uma panóplia de dificuldades e alterações que ocorrem no agregado familiar, resultantes do processo de adaptação à doença. O doente e a sua família necessitam dos cuidados dos enfermeiros (Koçan & Gürsoy, 2016; Krumwiede & Krumwiede, 2012).

Ao longo do processo de doença oncológica o doente e a família contactam frequentemente com os profissionais de saúde, sendo que o enfermeiro é o profissional que se encontra mais presente, fornecendo informações precisas, completas e consistentes, prestando apoio, realizando educação para a saúde e tratamentos e promovendo a adaptação à doença (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

A adaptação à doença oncológica que ocorre ao longo do processo de doença, implica uma abordagem multidimensional e sistémica e neste sentido, esta investigação ancorou-se no

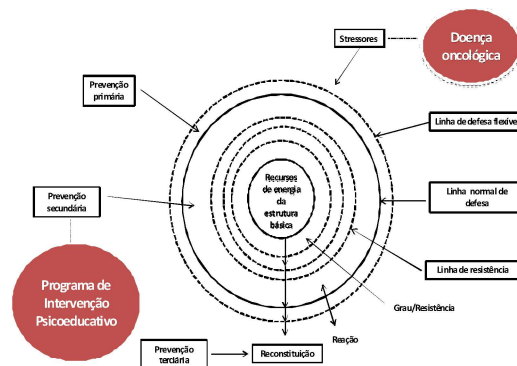
modelo de enfermagem de Betty Neuman, de modo a compreender melhor a intervenção do enfermeiro junto desta população.

Para Betty Neuman o modelo dos sistemas tem na sua base o stresse e a reação do cliente face ao mesmo, sendo este, considerado um sistema aberto em interação com o ambiente (Neuman & Fawcett, 2011). Esta relação pode ser negativa ou positiva e resultar num ajustamento do ambiente à pessoa ou, da pessoa ao ambiente. O objetivo principal deste modelo é a estabilidade do sistema, sendo necessário para tal, que o enfermeiro tenha intervenções intencionais e dirigidas para os fatores de stresse, sejam estes reais ou potenciais, mas que afetam ou podem vir a afetar a homeostasia do sistema (Neuman & Fawcett, 2011).

A doença oncológica é constituída por um conjunto de fatores de stresse que resultam da própria doença, dos tratamentos e dos efeitos colaterais dos tratamentos, que por sua vez, alteram a homeostasia do sistema (pessoa/família). A intervenção do enfermeiro segundo o modelo de Betty Neuman consiste no restabelecimento da homeostasia da pessoa/família, através do fortalecimento das linhas de defesa e de resistência. Este fortalecimento poderá ser conseguido através do programa de intervenção psicoeducativo desenvolvido nesta tese, permitindo desta forma, uma melhor adaptação à doença oncológica. A intervenção do enfermeiro ocorre a nível da prevenção secundária, visto que já existe um contato com o factor de stresse.

A prevenção secundária propõe-se a reduzir o efeito ou possível efeito dos fatores de stresse através do diagnóstico precoce e do tratamento eficaz dos sintomas da doença (Neuman & Fawcett, 2011), (Figura 1).

Figura 1 - Modelo de Sistemas de Neuman (modelo adaptado ao Programa de Intervenção Psicoeducativo)



Fonte: Neuman, B.; Fawcett, J. (2011). *The Newman Systems Model*. (5ª ed.) Upper Saddle River, US: Pearson

O estudo realizado por Kim, Choi, Han & Kim (2018) dá-nos a conhecer a pertinência do desenvolvimento de programas de apoio psicológico liderados por enfermeiros no âmbito da oncologia, com o objetivo de promover a homeostasia do sistema pessoa/ambiente. Os autores desenvolveram um programa de intervenção psicológica liderado por enfermeiros e avaliaram o seu efeito no sofrimento, e na qualidade de vida das mulheres com cancro de mama em tratamento com quimioterapia e com alto risco de depressão. O programa de intervenção foi constituído por sete sessões semanais de aconselhamento, realizadas presencialmente e por contacto telefónico. As sessões compreendiam a capacitação das participantes na expressão de sentimentos e no apoio emocional.

No final das sessões as participantes demonstraram uma menor perturbação do humor, menor ansiedade e depressão e um melhor estado de saúde global, nomeadamente menos fadiga, insónia, dor, náuseas ou vómitos. Os autores concluíram que os programas de intervenção psicológica liderados por enfermeiros devem ser implementados de modo a reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das mulheres com cancro da mama, particularmente as que possuem risco de depressão.

Um estudo realizado por Granek, Nakash, Ariad, Shapira & Ben-David (2019a) aborda a intervenção do enfermeiro na identificação da ansiedade e depressão no doente. Os resultados do estudo mostram que os enfermeiros recorrem aos (a) indicadores emocionais; (b) indicadores de comportamento; e aos (c) indicadores verbais para obter uma avaliação acerca da ansiedade e da depressão.

Nos indicadores emocionais os enfermeiros dão atenção aos sintomas da depressão como a anedonia, apatia, tristeza, desesperança e desamparo. As manifestações de raiva, irritabilidade, ansiedade, medo, evitação e despersonalização são vistas pelos enfermeiros, como sinais de sofrimento. Nos indicadores de comportamento os enfermeiros observam: o choro, a aparência física degradada e pouco cuidada e o isolamento social, como aspetos que demonstram alteração do estado mental. Nos indicadores verbais incluem-se as expressões de preocupação demonstradas pelo doente e pelos seus familiares.

Para estes autores a nomeação destes indicadores mostra que os enfermeiros estão sensibilizados para a avaliação do estado emocional e físico do doente, e que estes, possuem um conjunto de ferramentas que permite a realização de um adequado diagnóstico em saúde mental.

Os enfermeiros possuem um papel importante no apoio psicossocial e no encorajamento do uso de estratégias de *coping* funcionais, isto é, focadas no problema (Aydogan et al., 2016; Pereira, 2012). A disponibilização de apoio psicossocial e a solidificação das redes de apoio, contribui para uma diminuição do sofrimento e dos sintomas físicos, aumenta a qualidade de vida e a capacidade de enfrentamento da doença, reduzindo o uso dos recursos de saúde (Legg, 2011).

O apoio às famílias deve ser proporcionado pelos enfermeiros durante a adaptação ao processo saúde-doença (Rodrigues, 2013). A intervenção do enfermeiro deve abranger essencialmente, os familiares que se encontram em risco de desenvolver depressão ou transtornos de ansiedade (Din et al., 2017; Heckel et al., 2015; Huang, Smith & Wong, 2019).

No caso dos familiares cuidadores, os enfermeiros têm a responsabilidade profissional de diminuir a sobrecarga destes cuidadores (Nejad, Aghdam, Hassankhani & Sanaat, 2016). Yucel et al. (2018) referem que os enfermeiros devem avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores e os níveis de ansiedade, antes, durante e após os tratamentos com quimioterapia e radioterapia. Estes autores salientam a importância de educar os familiares cuidadores acerca dos efeitos colaterais dos tratamentos e dos cuidados necessários no domicílio, sendo a educação, um contributo para a diminuição da sobrecarga dos cuidadores.

Está demonstrada a importância da intervenção do enfermeiro no despiste e acompanhamento do doente e da família, no que concerne ao estado emocional, no entanto, a evidência mostra-nos que a falta de tempo dos enfermeiros para se sentar e ouvir o doente e os familiares, é uma barreira à identificação dos problemas de saúde mental. Os enfermeiros relatam que os cuidados físicos preenchem grande parte das suas horas de cuidados, existindo raramente algum tempo disponível para conhecer e conversar com as pessoas acerca do seu bem-estar (Granek et al., 2019a).

3.TEMA, FINALIDADE E QUESTÃO DE PARTIDA

Face à evidência científica mencionada ficamos a saber que a pessoa adulta diagnosticada com uma doença oncológica e a sua família requerem da parte dos profissionais de saúde, cuidados e tratamentos que possibilitem a sua recuperação e acima de tudo promovam a adaptação ao processo de doença. É na altura do diagnóstico, também designada de fase de crise da doença que as pessoas necessitam de iniciar o seu processo de adaptação à doença.

Promover a adaptação saudável à situação de doença oncológica da pessoa adulta e da sua família, através de um programa de intervenção psicoeducativo, foi o que nos moveu para propor esta investigação. Pretendemos desenvolver um programa de intervenção psicoeducativo que promova a adaptação saudável do doente e da sua família às dificuldades resultantes da doença. Esperamos que o programa permita ajudar os doentes e as suas famílias a lidarem com o processo de doença, promovendo o ajustamento mental à doença, diminuindo a ansiedade e a depressão, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida.

Pretendemos ainda conhecer o ajustamento mental à doença, a qualidade de vida e os níveis de ansiedade e depressão do doente e o ajustamento mental à doença e a qualidade de vida do doente e da família.

3.1. Objetivo Geral

Tendo como linha orientadora a finalidade deste estudo que é promover a adaptação da pessoa adulta com doença oncológica e da sua família à doença, delineamos como objetivo geral:

- Modelar um programa de intervenção psicoeducativo dirigido à pessoa adulta com doença oncológica e à sua família.

3.2. Questão de Investigação

No âmbito do objetivo definido adota-se a seguinte questão de investigação para sustentar o percurso desta investigação:

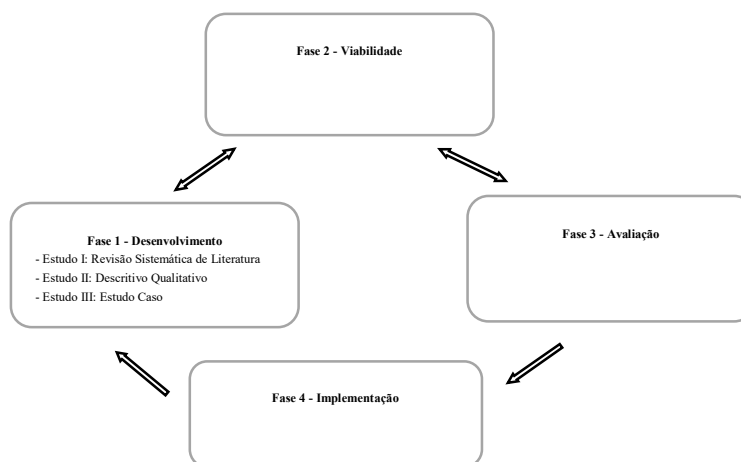
- *Quais os componentes de um programa de intervenção psicoeducativo na adaptação da pessoa adulta com doença oncológica e da sua família à doença?*

Consideramos o programa de intervenção psicoeducativo a desenvolver nesta investigação, como uma intervenção complexa atendendo ao conjunto de componentes interativos que o constitui e aos resultados que irá produzir, com prováveis ganhos em saúde para o doente e sua família.

Desta forma, adotou-se Modelo das Intervenções Complexas do *Medical Research Council* (MRC) para a operacionalização desta investigação. O modelo é constituído por quatro fases sequenciais: Desenvolvimento, Viabilidade e Pilotagem, Avaliação e Implementação (Craig et al., 2008).

A nossa investigação irá decorrer na Fase de Desenvolvimento tendo esta sido constituída por 3 estudos (Figura 2).

Figura 2 - Esquema do MRC Framework adaptado ao desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo - estudos realizados na Fase de Desenvolvimento



Fonte: Craig, P.; Dieppe, P.; Macintyre, S.; Michie, S.; Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 1-6.

Doi:10.1136/bmj.a1655.

PARTE II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4. OPÇÕES METODOLÓGICAS

Neste capítulo pretendemos abordar as principais opções metodológicas. Iniciamos a nossa investigação com a realização de uma revisão da literatura de forma a identificar a efetividade da intervenção psicoeducativa em contexto de grupo como opção de intervenção para os doentes e seus familiares.

No Estudo I realizamos uma revisão sistemática de literatura (RSL) onde se pretendeu identificar os componentes dos programas de intervenção psicoeducativa, de modo a podermos modelar o programa de intervenção psicoeducativo.

Para o desenvolvimento do programa recorreu-se aos resultados da RSL e envolvemos enfermeiros peritos, utilizando a Técnica de Entrevista Individual e *Focus Group*.

No Estudo II partindo da evidência identificada realizou-se um estudo de âmbito qualitativo em que os enfermeiros peritos se constituíram como sujeitos e desenvolvemos o programa de intervenção psicoeducativo a ser aplicado ao doente e sua família e descrevemos a perspetiva dos peritos.

Para a modelagem do programa no que diz respeito às componentes das sessões do programa de intervenção psicoeducativo, debruçamo-nos sobre o Modelo Familiar Sistémico da Doença de Rolland (Rolland 1999, 2005, 2012), sobre os resultados obtidos na RSL e sobre o programa psicoeducativo de Chiquelho et al., (2011), o programa de Pires (2014) e o programa de Pitceathly et al., (2009).

Para a estrutura e funcionamento do programa recorreremos à literatura existente acerca da estrutura e funcionamento dos grupos de apoio, para pessoas com doença oncológica e sua família, nomeadamente a Spiegel & Classen, 2000.

O programa de intervenção psicoeducativo será apresentado na Parte III - Análise e Discussão dos Resultados e dos Achados desta tese.

O Estudo III foi operacionalizado através da realização de um estudo de caso com os doentes e os familiares/cuidadores, com o objetivo de conhecer como vive o doente e a sua família a situação de doença oncológica. Foram utilizadas diferentes fontes de dados que permitem caracterizar o doente no que concerne à qualidade de vida, depressão e ansiedade e

ajustamento mental à doença. Os familiares participantes do programa foram caracterizados quanto à qualidade de vida e ao ajustamento mental à doença. Utilizou-se a técnica de colheita de dados através do *Focus Group* com o objetivo de identificar a perspetiva dos doentes e seus familiares/cuidadores face ao programa.

Esta investigação é desta forma constituída por 3 estudos. Os próximos capítulos descrevem os aspetos metodológicos de cada um dos estudos.

5. ESTUDO I

Objetivo: identificar os componentes dos programas psicoeducativos para a pessoa adulta com doença oncológica e sua família, de modo a modelar um programa de intervenção psicoeducativo.

Tipo de estudo: Revisão Sistemática de Literatura (RSL)

Para a realização desta Revisão Sistemática de Literatura utilizou-se como modelo referencial o Modelo de Referência Metodológica para Revisões Sistemáticas do Instituto Joanna Briggs (2014) e as orientações do The PRISMA Statement (PRISMA chek-list e PRISMA flow diagram), (Moher, Liberati, Tetzlaff and Altman, 2009).

Na formulação da pergunta de revisão foi utilizado o método PI[C]O (Institute the Joanna Briggs, 2014). Neste estudo, as estratégias formuladas foram as seguintes: (P)opulação = Pessoa com doença oncológica e sua família; (I)ntervenção = Intervenções psicoeducativas; (C)omparação = não se aplica; (O)utcomes = Adaptação à doença.

Questão de investigação:

Quais as intervenções psicoeducativas que influenciam a adaptação à doença da pessoa adulta com doença oncológica e sua família?

Crítérios de Inclusão

Nos critérios de inclusão consideraram-se todos os estudos de abordagem quantitativa e qualitativa (*Desenho*) publicadas nas disciplinas relacionadas com a saúde e que possuísem dados acerca das intervenções psicoeducativas (*Intervenção*) na pessoa adulta com doença oncológica e na família (*Participantes*) e no que concerne à adaptação à doença oncológica (*Outcomes*), (*Comparação* – não se aplica).

A pesquisa foi realizada nas bases de dados de MEDLINE e CINAHL com os descritores Medical Subject Headings - MeSH: family; neoplasms; oncology nursing; adaptation, psychologic; adjustment, psychological; family caregivers. E consultados os descritores validados em CINAHL Headings: psychoeducation; family attitudes; nursing interventions.

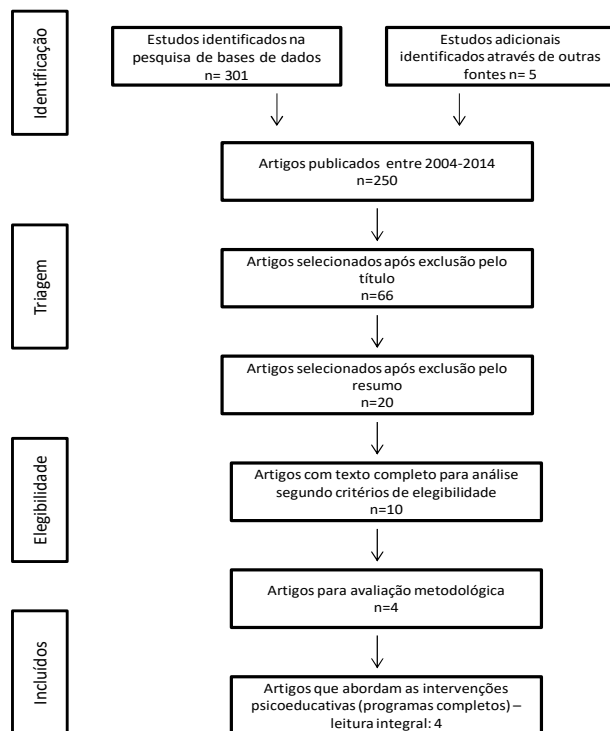
A estratégia de pesquisa procurou uma estrutura lógica que combinasse os termos de busca, os operadores booleanos e os componentes da estratégia PICO.

As frases booleanas foram construídas da seguinte forma: (family OR neoplasms) AND psychological); (family OR oncology nursing) AND (adjustment); (caregivers OR psychological) AND (oncology nursing); (family caregivers OR adaptation) AND (psychological); (family ORneoplasms) AND (adaptation).

Pesquisou-se por título no acervo documental de dissertações de mestrado e doutoramento de Instituições do Ensino Superior. Efetuaram-se igualmente pesquisa a partir das referências bibliográficas de estudos publicados através do motor de busca *Google*.

Nesta pesquisa surgiram 306 artigos sendo que 301 artigos foram identificados nas bases de dados e 5 artigos foram identificados através do acervo documental de mestrado e doutoramento de Instituições do Ensino Superior e do motor de busca *Google*. Aos 306 artigos procedeu-se à pesquisa de artigos publicados entre 2004 e 2014 resultando em 250 artigos. Seguidamente realizou-se uma análise dos títulos dos artigos e concluí-se que apenas 66 artigos incluíam-se nos critérios de inclusão. Foi efetuada uma leitura dos resumos revertendo esta em 20 artigos cujos conteúdos abrangem as intervenções psicoeducativas. Dos 20 artigos selecionados incluiu-se 10 artigos por possuírem texto integral para análise. Aos 10 artigos analisou-se quais os que possuíam as intervenções psicoeducativas com programas completos, resultando em 4 artigos que de certo modo pretendem dar resposta à questão norteadora deste estudo (Figura 3).

Figura 3 - Flow Prisma - Processo de pesquisa e seleção dos estudos da RSL - Componentes dos programas de intervenção psicoeducativos destinados à pessoa adulta com doença oncológica e sua família



Fonte: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6 (7) Doi: 10.1371/journal.pmed.1000097.

Nível de Evidência e a Qualidade Metodológica dos estudos

Para a análise do nível de evidência bem como do *score* da qualidade metodológica recorremos às recomendações do Instituto Joanna Briggs. O nível de evidência foi analisado através da tabela *JB I - Levels of evidence*. O *score* da qualidade metodológica foi efetuado através das check-list: *MAStARI critical appraisal tools Randomised Control/Pseudo-randomised Trial*; *MAStARI critical appraisal tools Comparable Cohort/Case Control Studies* e *MAStARI critical appraisal tools Descriptive/Case Series Studies*.

O quadro I mostra-nos o nível de evidência JBI e o *score* da qualidade metodológica atribuído pela JBI aos artigos incluídos neste estudo.

Quadro I - Disposição dos artigos por nível de evidência JBI e *Score* Qualidade Metodológica JBI

Autor (es) e ano	Nível de Evidência JBI	<i>Score</i> Qualidade Metodológica JBI
Souza (2010)	III	5 Pontos
Pitceathly et al. (2009)	II	8 Pontos
Sousa (2007)	II	8 Pontos
Ahlberg & Nordner (2006)	III	5 Pontos

No quadro II apresenta-se os componentes abordados em cada uma das intervenções psicoeducativas dos respectivos estudos.

Quadro II - Caracterização dos estudos incluídos na RSL: Componentes dos programas de intervenção psicoeducativos destinados à pessoa adulta com doença oncológica e sua família

Estudos	Componentes dos programas de intervenção psicoeducativos
Souza (2010)	Compreender o cancro e seus tratamentos; Reações emocionais e comportamentais; Preocupações e sentimentos; Problemas emocionais e físicos
Pitceathly et al. (2009)	Impacto do diagnóstico de cancro; Estratégias de <i>coping</i> ; Resolução de problemas; Recursos de apoio
Sousa (2007)	Informação sobre a doença; Impacto da doença; Gestão das emoções; Instituições de apoio; Comunicação; Gestão do stresse; Cuidados em casa; Imprevisibilidade do futuro; Importância das redes de apoio
Ahlberg & Nordner (2006)	Impacto do diagnóstico; Dieta e nutrição durante o tratamento; Reações emocionais; Mudanças físicas causadas pela doença e tratamento; Impacto da doença e tratamento na imagem corporal e sexualidade; Reabilitação

No estudo de Souza (2010) os componentes que compõem o programa de intervenção psicoeducativo resumem-se na compreensão do que é o cancro e os tratamentos que lhe estão

associados; nas reações emocionais e comportamentais inerentes à doença oncológica; nas preocupações e nos sentimentos que surgem ao longo do processo de doença; e nos problemas emocionais e físicos que vão surgindo com a doença.

O programa de intervenção psicoeducativo de Pitceathly et al. (2009) aborda o impacto do diagnóstico de cancro na vida do doente e da família; as estratégias de *coping* adotadas para lidarem com a situação de doença oncológica; faz referência à técnica de resolução de problemas; e dá a conhecer os recursos de apoio que o doente dispõe ao longo do seu processo de doença.

O programa elaborado por Sousa (2007) faz referência à informação acerca da doença que deverá ser proporcionada aos participantes; ao impacto da doença oncológica na pessoa e na família; à gestão das emoções; às instituições de apoio; à importância da comunicação com o doente oncológico e do doente oncológico com as outras pessoas; faz alusão à gestão do stresse; aos cuidados que os doentes e família devem de ter em casa quando estão a realizar os tratamentos (quimioterapia e radioterapia); à imprevisibilidade face ao futuro; e por último à importância das redes de apoio.

No programa de Ahlberg & Nordner (2006) é feita menção ao impacto do diagnóstico de doença oncológica; à dieta e nutrição que os participantes devem realizar durante o tratamento; às reações emocionais que surgem com o diagnóstico; às mudanças físicas causadas pela doença e pelo tratamento; ao impacto da doença e tratamento na imagem corporal e na sexualidade; e por último faz referência à reabilitação.

No que concerne às dinâmicas utilizadas nos programas de intervenção psicoeducativos, estas visaram em todos os estudos a técnica do aconselhamento e o fornecimento de informação/apoio. Já a terapia cognitivo-comportamental e o apoio social foram encontrados em três estudos com a exceção do estudo de Souza (2010). Por último, a discussão entre pares surge apenas no estudo de Souza (2010).

Desta compilação identificamos um conjunto de 6 categorias que constituem os componentes das intervenções psicoeducativas:

- *O impacto do diagnóstico de cancro* - No início de cada programa é realizada uma abordagem ao impacto do diagnóstico da doença, os participantes partilham as suas reações emocionais e comportamentais resultantes do diagnóstico de doença oncológica. São abordados os aspetos positivos e negativos do diagnóstico de doença e nos aspetos negativos são elaboradas estratégias de modo a permitir um melhor ajustamento à doença, visto que estes participantes se encontram na fase inicial da sua doença (Souza, 2010; Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).
- *As estratégias de coping* - as reações emocionais e comportamentais à doença e seus tratamentos necessitam por vezes de apoio instrumental no sentido do desenvolvimento de estratégias de *coping* que permitam um melhor ajustamento à situação de doença. Nestas estratégias de *coping* inclui-se a gestão das emoções e do stresse (Souza, 2010; Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).
- *Recursos de apoio* – os participantes são elucidados para os apoios sociais existentes na comunidade e dos quais podem beneficiar (Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).
- *Doença e tratamento* - A partilha de experiências pessoais acerca da doença permitem esclarecer algumas dúvidas e também perceber que as fases da doença pelas quais estão a passar são tidas como normais. Esta categoria possui um cariz mais informativo (Souza, 2010; Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).
- *Comunicação* - A comunicação em grupo com os seus pares permite colmatar a dificuldade existente em abordar a temática da doença com os seus familiares e amigos (Souza, 2010; Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).
- *Cuidados no domicílio* - Alguns hábitos de vida necessitam de ser alterados atendendo aos tratamentos a que são submetidos e aos efeitos secundários dos mesmos. Existe uma grande necessidade de informação acerca dos cuidados a adotar em casa de modo a minimizar os efeitos secundários dos tratamentos (Souza, 2010; Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).

Nestes estudos a participação nos programas de intervenção foi tida pelos participantes como uma oportunidade para partilhar a experiência de possuir cancro e as emoções causadas pelo mesmo. Estes programas também permitiram aos participantes receber apoio emocional e informativo (Pitceathly et al., 2009; Sousa, 2007; Ahlberg & Nordner, 2006).

Estes resultados contribuíram para a identificação dos componentes do programa e a estruturação da modelagem do programa de intervenção psicoeducativo. Optou-se por construir o programa tendo por base os componentes que eram semelhantes nos diferentes programas de intervenção psicoeducativo. Posteriormente, o programa de intervenção psicoeducativo foi melhorado e concluído através do contributo de peritos.

O Programa de Intervenção Psicoeducativo resultante é uma intervenção em grupo para o doente e familiares, constituído por 6 sessões semanais consecutivas com a duração de 90 minutos (Quadro III). A descrição do programa será realizada na Parte III - Análise e Discussão dos Resultados e dos Achados.

Quadro III – Temas de cada sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

Sessões	Tema
1ª Sessão	O que é a doença oncológica? ... e como afeta o seu corpo...
2ª Sessão	Encontro com a doença oncológica...
3ª Sessão	Beneficiando de outros apoios...
4ª Sessão	Como vive a família a doença oncológica...
5ª Sessão	Gerindo o stresse na doença oncológica...
6ª Sessão	Vivendo com a doença oncológica...

6. ESTUDO II

Neste estudo pretende-se definir os componentes do programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*.

Objetivos do Estudo

- Definir os componentes do programa de intervenção psicoeducativo a ser aplicado ao doente e à sua família.
- Descrever a perspetiva dos peritos acerca do programa de intervenção psicoeducativo

Tipo de estudo

É um estudo de âmbito qualitativo com utilização da Técnica de Entrevista Individual e *Focus Group*.

População, amostra e contexto

Os participantes do estudo são enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica que desempenham funções nos serviços de oncologia de um Hospital Central e de um Instituto de Oncologia. A abordagem metodológica utilizada levou à identificação de enfermeiros peritos.

Estes enfermeiros são considerados peritos nesta área visto que detêm um conhecimento profundo acerca da saúde mental e da oncologia. O enfermeiro perito possui um domínio intuitivo da situação resultante da experiência adquirida. É capaz de identificar o problema, ver a situação num todo e ver o inesperado. O enfermeiro conhece os padrões típicos de respostas e conhece o doente enquanto pessoa (Benner, 2005).

Critérios de inclusão

Delineamos os seguintes critérios de inclusão:

- Os enfermeiros devem possuir a especialidade de enfermagem de saúde mental e psiquiátrica;
- Os enfermeiros devem desenvolver a sua atividade profissional num serviço de oncologia.

Consentimento Informado

Os enfermeiros foram contactados por telefone e por *email*, pelo investigador, foram-lhes explicados os objetivos e as características do estudo e foram convidados a participar. No dia planeado para a realização das entrevistas individuais e grupo procedeu-se à obtenção do consentimento informado escrito, para a participação e para o registo em áudio das entrevistas, para o registo em áudio e vídeo do *Focus Group* e para posterior transcrição e análise do conteúdo (ANEXO III - Consentimento Informado - Peritos).

Técnica de colheita de dados

Realizaram-se duas entrevistas individuais e uma entrevista de grupo (*Focus Group*) de modo a obter o contributo dos peritos.

O contributo destas duas técnicas é fundamental para a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo que foi desenhado especificamente para o doente e sua família.

Descrição da Entrevista Individual

A entrevista individual foi realizada a duas enfermeiras peritas na área de especialização em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica e a exercer funções num Instituto Português de Oncologia. A instituição de onde provêm estas duas peritas situa-se na zona centro do país.

A entrevista individual permitiu conhecer a perspetiva dos enfermeiros peritos acerca da estrutura do programa de intervenção psicoeducativo (Streubert & Carpenter, 2013).

Usamos a entrevista semiestruturada, individual e audiogravada por ser mais flexível e possuir perguntas orientadoras (Streubert & Carpenter, 2013). Para a realização da entrevista recorreu-se a um guião previamente definido (ANEXO V - Guião Entrevista Individual).

Uma semana antes da realização da entrevista foi enviado um *email* recordatório no sentido de obter a máxima colaboração.

As entrevistas foram realizadas durante o mês de março de 2015, numa sala do Instituto Português de Oncologia e na casa de uma das enfermeiras participantes.

No início da entrevista as enfermeiras preencheram um questionário de identificação de características sociodemográficas, formação profissional e experiência profissional. Os formulários foram preenchidos pelas participantes.

As entrevistas foram realizadas pela investigadora tendo sido audiogravadas e posteriormente transcritas para análise.

Descrição do *Focus Group*

O *Focus Group* é uma técnica de pesquisa qualitativa que utiliza a interação em grupo para obter dados que seriam menos acessíveis sem essa interação. A entrevista de grupo permite compreender a visão dos enfermeiros em relação ao doente e sua família. Esta visão é transmitida através das palavras, comportamentos e reações dos enfermeiros. A interação em grupo possibilita conhecer as experiências e opiniões similares e contraditórias dos enfermeiros (Morgan, 1997).

O *Focus Group* foi desenvolvido em 3 fases. As fases foram: planeamento, condução da entrevista e análise dos dados. Na fase do planeamento procedeu-se à elaboração de um plano de orientação do processo de pesquisa. Assim, foram elaboradas questões que nortearam a técnica de *Focus Group* e foi também definida e realizada a seleção dos enfermeiros. Na fase de condução das entrevistas realizou-se a moderação da entrevista de grupo, e na etapa de análise dos dados foram efetuadas as transcrições, o tratamento dos dados e a elaboração do relatório.

O grupo foi constituído por enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica e a exercer funções na área da oncologia, desta forma, foi tida em consideração a homogeneidade do grupo, visto que os *Focus Groups* são constituídos por participantes com características comuns. A homogeneidade do grupo permitiu que as enfermeiras apresentassem um diálogo fluente e mostrassem estarem confortáveis e seguras entre si (Morgan, 1997).

O grupo foi constituído por 5 enfermeiras abrangendo o número de participantes preconizado para um *Focus Group* (Morgan, 2017). Após a confirmação das participantes estava planeado um grupo com 7 enfermeiras, no entanto 2 enfermeiras não puderam comparecer, ficando assim o grupo reduzido a 5 enfermeiras, tendo uma taxa de participação de 71,4%.

Uma semana antes da realização da entrevista de grupo foi novamente enviado um *email* a todos os enfermeiros. Neste segundo *email*, os enfermeiros foram informados acerca dos

objetivos da entrevista de grupo, duração, hora e local de realização. Foi fornecido o conteúdo do programa de intervenção psicoeducativo de modo a que os enfermeiros tomassem conhecimento do mesmo com antecedência, com o intuito de permitir um melhor desenvolvimento da entrevista de grupo.

Na véspera da entrevista de grupo foi feita a confirmação dos enfermeiros por telefone e *email*.

A entrevista de grupo foi realizada numa sala da Secção Regional da Madeira da Ordem dos Enfermeiros. Foi escolhido este local atendendo à sua localização, à facilidade no estacionamento e ao ambiente calmo e reservado do mesmo.

A sessão teve uma duração de cerca de 90 minutos (Morgan, 1997) e decorreu a meio da tarde de uma sexta-feira no mês de novembro de 2015.

A entrevista de grupo desenvolveu-se a partir de questões obedecendo a um guião previamente definido (Morgan, 1997), (ANEXO V - Guião *Focus Group*).

As questões que pretendem responder aos objetivos do *Focus Group* emergiram do enquadramento teórico e da necessidade de avaliar o programa de intervenção psicoeducativo elaborado, tornando-o apto para o estudo de viabilidade.

A sala foi preparada em U de modo a permitir que todos os enfermeiros se viam uns aos outros, de forma a facilitar a interação e gravação de conteúdos verbais e não-verbais. Foi preparado um cartão para cada enfermeiro com uma letra, que o identificava, permitindo desta forma preservar a identidade e anonimato dos participantes aquando da transcrição e análise dos depoimentos.

O *Focus Group* foi registado em áudio e vídeo, este último suporte, para tornar mais fácil a análise a partir das transcrições, a observação da interação no grupo e do comportamento individual (Streubert & Carpenter, 2013).

Foi solicitado aos participantes que preenchessem um questionário de identificação de características sociodemográficas, formação profissional e experiência profissional, de modo a caracterizar o grupo. Os formulários foram preenchidos pelos participantes (ANEXO IV - Formulário caracterização socio demográfico dos peritos).

O moderador foi a investigadora deste trabalho. O moderador foi ajudado por um relator que registou notas breves de expressões pertinentes dos peritos e realizou a gravação de vídeo. O relator foi uma outra doutoranda.

No final, foi agradecida a participação na entrevista de grupo. Os enfermeiros foram informados de que se quisessem dar mais alguma informação ao moderador, quando

refletissem sobre o que se passou, poderiam fazê-lo usando o *email* ou o telefone que tinham na sua posse e foi oferecido um pequeno lanche aos enfermeiros.

7. ESTUDO III

Após a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo, este foi apresentado aos doentes e familiares/cuidadores para que estes se pronunciem sobre o mesmo e o vivenciem de modo a propor o estudo de viabilidade e pilotagem.

Tipo de estudo: Estudo de caso

Foram integrados 3 doentes e 3 familiares/cuidadores.

O contributo destes participantes possibilita conhecer as vivências do doente e dos seus familiares/cuidadores face à doença, a ansiedade, a depressão, a qualidade de vida e o ajustamento mental à doença, antes do início do programa, no final do programa, aos 3 e aos 6 meses após o final do programa.

Caraterizou-se o perfil destas pessoas com a utilização de escalas que a evidência científica considera como as mais adequadas para avaliar os doentes oncológicos e os seus familiares/cuidadores. Uma vez que se pretende realizar o estudo de pilotagem, logo estes aspetos necessitam de serem revistos antes da sua realização.

Objetivos do Estudo

- Caracterizar a situação atual de doença do doente;
- Caracterizar a situação familiar;
- Caracterizar a situação sócio demográfica;
- Identificar o ajustamento mental à doença do doente;
- Identificar a qualidade de vida do doente;
- Identificar a ansiedade e a depressão do doente;
- Identificar o ajustamento mental ao cancro de um familiar;
- Identificar a qualidade de vida dos familiares/cuidadores.
- Descrever como vive o doente a sua doença

- Descrever como vive a família o processo de doença do seu familiar
- Perspetivar a aceitação do programa psicoeducativo

Questão de Investigação

Questão de investigação: Quais são as características do doente e da sua família e como aceitam o programa de intervenção psicoeducativo?

População e Contexto

3 Doentes oncológicas identificadas desta forma: D1, D2, D3 e 3 Familiares/Cuidadores identificados da seguinte forma: F1, F2, F3.

Recrutamento dos participantes

Os participantes do estudo foram informados da existência do programa através do seu médico assistente e dos enfermeiros do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia. Após tomarem conhecimento do programa, os participantes foram convidados pelo médico ou pela enfermeira a participar no mesmo.

Foi agendado com cada doente e familiar/cuidador uma reunião antes do início do programa para divulgação do mesmo e esclarecimento de algumas dúvidas. Esta reunião coincidiu com a vinda do doente e o familiar/cuidador ao Hospital de Dia de Hemato-Oncologia para realização de consulta ou tratamento. Procurou-se conciliar estes aspetos atendendo à dificuldade de deslocação, quer a nível de transportes públicos como também às questões monetárias e laborais dos familiares/cuidadores.

Critérios de inclusão

Entendemos definir como **critérios de inclusão** os seguintes:

- Os elementos da família podem ser familiares diretos ou amigos que participam de forma ativa no processo de doença e que sejam referenciados pelo doente;
- Os familiares não deverão possuir doença oncológica;
- O doente deverá possuir mais de 18 anos. Quanto aos restantes participantes, estes deverão possuir mais de 16 anos de idade;

- Todos os participantes deverão saber ler e escrever em português;
- Possuir disponibilidade e vontade para frequentar o programa;
- A doença oncológica deverá ter sido diagnosticada até 6 meses de evolução, no momento da entrevista (fase de crise da doença, dado colhido no processo clínico).

Crítérios de exclusão

No que diz respeito aos critérios de exclusão foram eleitos os seguintes:

- Doentes com doença oncológica que se encontram em fase terminal da vida.
- Doentes com recidiva da doença oncológica

Amostra

A amostra foi constituída por um grupo com 6 participantes, sendo que cada doente tinha um familiar/cuidador.

Consentimento informado

Após ser pedido a leitura atenta do consentimento (ANEXO VIII - Consentimento Informado – Doente e ANEXO XIII - Consentimento Informado - Familiar/Cuidador) e explicada a metodologia, foi solicitado o consentimento escrito do participante para a participação e registo em áudio-gravação da entrevista individual para posterior transcrição e análise do conteúdo e para o registo em vídeo gravação do *Focus Group* para posterior transcrição e análise de conteúdo.

Recolha de dados

Na reunião individual realizada antes do início do programa foi aplicado o questionário de caracterização e realizou-se a entrevista individual semiestruturada, áudio gravada ao doente e ao seu familiar/cuidador.

Nesta mesma reunião foi solicitado ao doente e familiar/cuidador que autorelatassem com base nos questionários selecionados o ajustamento mental ao cancro, ansiedade e depressão, qualidade de vida e características sócio-demográficas.

Estas variáveis foram selecionadas tendo em conta a evidência encontrada no desenvolvimento do enquadramento teórico, uma vez que, observou-se que o ajustamento mental ao cancro, a ansiedade, a depressão e a qualidade de vida são as variáveis mais estudadas no âmbito das vivências e da adaptação da pessoa com doença oncológica e da sua família à doença oncológica. A análise destas variáveis permite nortear a intervenção do enfermeiro com vista a uma melhor vivência da situação de doença oncológica para o doente e para a família.

Todos os instrumentos foram preenchidos pelos participantes.

O investigador contactou telefonicamente cada um dos participantes e informou acerca da data e hora de início do programa. O contacto telefónico foi cedido pelos participantes no dia da primeira reunião individual.

Na véspera do dia de início do programa foi realizado mais um contacto telefónico a confirmar a presença dos participantes.

Caracterização dos Instrumentos de recolha de dados a aplicar ao doente

Os instrumentos de recolha de dados a aplicar ao doente diferenciam-se dos instrumentos aplicados ao familiar, pelo que são apresentados em separado.

Desta forma, passamos a apresentar os instrumentos de recolha de dados referentes ao doente. Primeiramente será dado a conhecer o questionário de caracterização sócio-demográfico, seguindo-se a Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac), depois a Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), a terceira escala a apresentar é a European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30, version 3) e por último será feita alusão à entrevista individual.

- **Questionário de caracterização sociodemográfica**

O questionário de caracterização sociodemográfico foi desenvolvido especialmente para esta investigação (ANEXO IX - Questionário de caracterização socio demográfica - Doente). Pretendeu-se de uma forma breve recolher uma diversidade de informações quanto às características sociodemográficas. Estas variáveis são descritas na revisão de literatura como fatores de influência na adaptação à doença oncológica (Aizer et al., 2013; Dunn et al., 2013;

Ho et al., 2018; Hong & Tian, 2014; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Pereira, Ponte, Ferreira and Machado, 2017; Schmid-Büchi et al., 2013; Sette et al., 2016; Su et al., 2017).

A informação recolhida contempla: idade, género, habilitações literárias, último emprego e profissão, situação perante o trabalho, a residência, situação conjugal, existência de filhos, coabitação e a situação atual de doença.

As variáveis de caracterização foram compostas da seguinte forma:

Idade - em anos reportada até 31 de dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo. Foi pedido data de nascimento.

Género - Feminino e masculino

Habilitações literárias - número de anos de escolaridade completa: ensino básico 1º, 2º e 3º ciclo, ensino secundário, ensino pós-secundário, ensino superior - bacharelato, licenciatura, mestrado e doutoramento e ainda com a opção de ainda não completou nenhum nível de ensino/a estudar, nenhum tipo de ensino ou outro, com diploma obtido no estrangeiro.

Emprego/Profissão - referência ao último emprego ou profissão atual do participante

Situação perante o trabalho - empregado, desempregado, reformado e se outra situação, é questionada qual.

Residência - urbano, considerado como o concelho do Funchal e rural para os restantes concelhos da Ilha da Madeira e Porto Santo. Os participantes identificam o seu concelho de residência.

Situação conjugal - solteiro, casado, divorciado, companheiro/namorado e viúvo.

Filhos - sim ou não. Se sim, qual a idade dos filhos até 31 de dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo.

Coabitação - cônjuge, pais, filhos, companheiro, só ou outro e se outro, é questionado quem.

Situação atual de doença - é questionado o tipo de cancro, o tempo que decorreu desde o diagnóstico até ao dia em que é aplicado o questionário e qual o tratamento que se encontra a realizar.

- **Escalas de medida**

As escalas de medida usadas para caracterizar o doente contemplam:

- **Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac)** traduzida e adaptada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Ramos & Samico (2003), (ANEXO X - Escala reduzida de ajustamento mental ao cancro)

A Escala de Ajustamento Mental ao Cancro (*Mental Adjustment to Cancer Scale – MAC*) foi desenvolvida por Watson et al. (1988) para avaliar o ajustamento mental das pessoas com cancro, a esta doença. Esta escala permite avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelas pessoas com cancro, perante o diagnóstico e consequente tratamento.

O Mini-MAC é o acrónimo de Mental Adjustment to Cancer Scale- reduzida. Este instrumento é um questionário de autopreenchimento constituído por 29 itens, é resultante da versão original da Mental Adjustment Cancer (MAC), (Watson et al., 1988) da qual se aproveitaram 16 dos 40 itens da MAC original. Esta nova versão deriva do reconhecimento de que a MAC original tinha limitações na avaliação de estratégias de *coping* de evitamento.

Os 29 itens da Mini-MAC distribuem-se por cinco subescalas: Desânimo-Fraqueza (8 itens); Preocupação Ansiosa (8itens); Espírito de Luta (4 itens); Evitamento Cognitivo (4itens); e Fatalismo (5 itens).

Cada item é uma afirmação que descreve reações dos participantes ao cancro. O Desânimo-Fraqueza é caracterizado pelo pessimismo e inexistência de estratégias de combate à doença; a Preocupação Ansiosa aborda a ansiedade constante; o Espírito de luta diz respeito à atitude otimista, em que a doença é encarada como um desafio; no Evitamento Cognitivo encontramos a negação/evitamento do diagnóstico de cancro; e por último temos o Fatalismo que abarca a aceitação passiva da doença.

O participante deverá indicar o seu grau de concordância numa escala de *Likert* de 4 pontos (1- "*Não se aplica de modo nenhum a mim*"; 2- "*Não se aplica a mim*"; 3- "*Aplica-se a mim*" e 4- "*Aplica-se totalmente a mim*").

Os valores consoante a subescala variam entre 4 e 40. A Mini-MAC é portanto uma escala multidimensional (ou seja, é composta por várias dimensões) que não fornece um resultado total, isto é, que não permite somar as notas num único score.

A obtenção de valores elevados nas subescalas de desânimo/fraqueza, preocupação ansiosa, evitamento e fatalismo, indicam níveis de *coping* pouco adaptativos e negativo e, por outro lado, níveis elevados na subescala espírito de luta indica níveis de *coping* adaptativo e positivo.

A versão portuguesa foi estudada numa amostra de 60 doentes com o diagnóstico de cancro, dos quais 30 tinham diagnóstico de cancro colo-rectal numa fase inicial e os outros 30 tinham diagnóstico de cancro da mama.

Os resultados que emergiram da validação da escala para a população portuguesa apontam que a Mini-MAC na sua versão portuguesa mantém propriedades semelhantes a versões noutros idiomas e ao original.

Esta escala foi utilizada por alguns autores nos estudos realizados no âmbito do ajustamento mental à doença oncológica: Dastan & Buzlu (2012); Patoo et al. (2018); Tojal & Costa (2014).

- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** traduzida e adaptada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses & Baltar (2007), (ANEXO XI - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

Esta escala foi criada por Zigmond & Snaith (1983), com vista a proporcionar aos profissionais de saúde um instrumento que permita identificar e reconhecer os componentes emocionais associados à doença física causados pela doença. Estes componentes podem confundir o diagnóstico, causar o prolongamento da recuperação e também a adesão ao tratamento, caso não tenha uma intervenção atempadamente.

A escala HADS é constituída por duas subescalas onde é medido a ansiedade através de 7 itens e a depressão através de outros 7 itens. Cada subescala é cotada separadamente: uma relativa à ansiedade (itens ímpares) e outra para a depressão (itens pares). O intervalo de resultados possíveis varia entre 0 e 21 para cada subescala. Cada item está pontuado de 0 a 4 pontos.

A escala indica que um score entre 0 e 7 pontos é considerado "normal", entre 8 e 10 pontos é "ligeiro", entre 11 e 14 pontos é "moderado" e entre 15 e 21 é "severo".

Os resultados obtidos através da validação da escala para a população portuguesa permitiram considerar como ponto de corte para a presença de ansiedade ou depressão um resultado igual ou superior a 11 pontos.

A versão portuguesa foi estudada numa amostra de 1322 doentes com diferentes diagnósticos (cancro do ovário, mama e útero), acidente vascular cerebral, epilepsia, diabetes tipo 2, doença cardíaca coronária, obesidade mórbida, depressão, distrofia miotónica e apneia do sono) e num grupo sem patologias. Ao nível das suas qualidades psicométricas, a versão portuguesa demonstrou boas qualidades psicométricas, com valores de *alfa de Cronbach* na escala de ansiedade de .76 e de .81 na escala de depressão.

Este instrumento de avaliação da ansiedade e da depressão é amplamente utilizado nos estudos realizados com doentes oncológicos: Bergeot, Laros & Araújo, 2014; Dastan & Buzlu, 2012; Ferreira et al., 2016; Hong & Tian, 2014; Li et al. 2018; Regino, 2013.

- **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30, version 3)** traduzida e adaptada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Pinto & Santos (2008), (ANEXO XII - European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30).

Este questionário foi desenvolvido pela European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). As propriedades psicométricas deste questionário têm sido testadas em vários estudos, tendo-se concluído que este instrumento de medida da Qualidade de Vida apresenta validade, fiabilidade e sensibilidade (Scott, 2008). Este questionário está validado para a população portuguesa (Pais-Ribeiro, 2008).

Trata-se de um questionário que pode ser aplicado desde o momento do diagnóstico de cancro até à fase em que se encontram os sobreviventes do cancro (Pais-Ribeiro, 2008).

O questionário abrange um universo de 30 perguntas. É constituído por 5 escalas funcionais (física, ocupacional, emocional, cognitiva e social) e 3 escalas de sintomas (fadiga, náuseas e vómitos, e dor), uma escala do estado de saúde global e 6 itens simples que avaliam sintomas comuns aos doentes oncológicos (dispneia, insónia, obstipação, diarreia, perda de apetite e dificuldades financeiras), (Pais-Ribeiro, 2008).

Todos os itens das escalas são pontuadas até 4 pontos consoante o tipo de resposta: "não" (um ponto), "um pouco" (dois pontos), "bastante" (três pontos), "muito" (quatro pontos). A exceção são os itens que contribuem para o estado global de saúde/QOL que tem 7 pontos.

A pontuação das escalas e itens é calculada através de uma fórmula proposta pelo manual específico do QLQ-C30 da EORTC. As subescalas e os itens simples são transformados em valores numa escala de 0 a 100. Um score elevado na subescala funcional representa um nível elevado de função e boa capacidade funcional; uma pontuação elevada para a escala do estado de saúde global e Qualidade de Vida representa um nível elevado de Qualidade de Vida Global. Pontuações elevadas para a escala de sintomas e itens isolados representam um nível elevado de sintomatologia (Fayers, 2001).

O princípio de cotação da escala é o seguinte:

1. Estimar a média dos itens que contribuem para a escala: este é o *raw score*;
2. Usar uma transformação linear para tornar *standard* o *raw score*, para que o *raw score* varie entre 0 e 100.

Resumo das fórmulas de cálculo da cotação:

1. *Raw Score*

$$\text{Raw Score} = \text{RS} = (I1 + I2 + \dots + In) / n$$

2. Transformação Linear

Aplicar a transformação de 0 a 100 para obter a cotação.

Escalas funcionais:

$$S = 1 - (\text{RS} - 1) / \text{range} \times 100$$

Escalas de sintomas / itens:

$$S = (\text{RS} - 1) / \text{range} \times 100$$

Estado de saúde global / QOL:

$$S = (\text{RS} - 1) / \text{range} \times 100$$

Range é a diferença entre o valor máximo de RS e o mínimo possível. O QLQ – C30 tem sido delineado para que todos os itens em qualquer escala assumam a mesma amplitude de valores. A amplitude de RS iguala a amplitude de todos os valores (Fayers 2001).

A EORTC QLQ-C30 é um recurso utilizado frequentemente na avaliação da Qualidade de Vida do doente oncológico (Pereira et al., 2016; Sousa, 2015).

- **Entrevista Individual**

Foi realizada uma entrevista individual áudio gravada. Foi elaborado previamente um guião para o desenvolvimento da entrevista.

Na elaboração do guião da entrevista individual decidiu-se pelas seguintes questões:

- Como é ter uma doença oncológica?
- Quais são as dificuldades que sente perante a doença?
- Como ultrapassa as dificuldades? Recorre a quê ou quem?
- Quais são as necessidades que sente perante a doença? Como supera as necessidades? Recorre a quê ou quem?
- Possui apoio de alguém ou de instituições?

Caracterização dos Instrumentos de recolha de dados a aplicar ao familiar/cuidador

De seguida passamos a apresentar os instrumentos de recolha de dados referentes ao familiar/cuidador. Iniciaremos a apresentação dando a conhecer o questionário de caracterização sociodemográfica, seguindo-se a Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F), depois a Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC) e por último a entrevista individual.

• Questionário de caracterização sociodemográfica

O Questionário de caracterização sociodemográfico (ANEXO XIV - Questionário de caracterização socio demográfica - Familiar/cuidador) foi constituído pela: idade, género, habilitações literárias, último emprego e profissão, situação perante o trabalho, a residência, situação conjugal, existência de filhos, coabitação como doente, e o grau de parentesco em relação ao doente. De igual forma como sucedeu com o questionário aplicado ao doente, este questionário foi construído especificamente para este estudo, de modo a caracterizar os familiares/cuidadores. Este questionário contempla as variáveis que de acordo com a revisão de literatura, influenciam a adaptação à doença oncológica do familiar/cuidador (Catania et al. 2019; Gursoy et al. 2017; Li & Loke, 2013; Rowland & Metcalfe, 2014; Visoná et al. 2012).

De seguida apresentamos as variáveis de caracterização no que concerne à sua composição:

Idade - em anos reportada até 31 de dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo. Foi pedido data de nascimento.

Género - Feminino e masculino

Habilitações literárias - número de anos de escolaridade completa: ensino básico 1º, 2º e 3º ciclo, ensino secundário, ensino pós-secundário, ensino superior - bacharelato, licenciatura, mestrado e doutoramento e ainda com a opção de ainda não completou nenhum nível de ensino/a estudar, nenhum tipo de ensino ou outro, com diploma obtido no estrangeiro.

Emprego/Profissão - referência ao último emprego ou profissão atual do participante

Situação perante o trabalho - empregado, desempregado, reformado e se outra situação é questionada qual.

Residência - urbano, considerado como o concelho do Funchal e rural para os restantes concelhos da Ilha da Madeira e Porto Santo. Os participantes identificam o seu concelho de residência.

Situação conjugal - solteiro, casado, divorciado, companheiro/namorado e viúvo.

Filhos - sim ou não. Se sim, qual a idade dos filhos até 31 de dezembro do ano anterior a que se realizou o estudo.

Coabitação com o doente- sim e não.

Grau de parentesco em relação ao doente - cônjuge, filho, pais, irmãos, amigos ou ainda a opção de outros.

- **Escala de Medida**

Passamos a apresentar as escalas que permitiram caracterizar o familiar/cuidador:

- **Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F)** traduzida e adaptada para a população portuguesa por Santos, Pais Ribeiro & Lopes (2006), (ANEXO XV - Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro de um familiar (EAMC-F)).

Esta escala foi traduzida e adaptada a partir da Escala Mental Adjustment to Cancer scale - Partner (MAC Scale-P) de Watson e colaboradores (1998). Pretende-se com este instrumento avaliar a dimensão de determinadas respostas que os familiares/cuidadores dos doentes oncológicos adotam no processo de adaptação ao diagnóstico e tratamento da doença.

A escala é composta por 27 itens que se agrupam em 4 dimensões: Desânimo/Fatalismo; Espírito de Luta; Preocupação Ansiosa/Revolta e por fim Aceitação/Resignação.

As respostas são dadas segundo uma escala de concordância tipo Likert, em que existem 4 opções de escolha, sendo que ao número um corresponde a afirmação “*não se aplica de modo algum a mim*”, ao número dois a afirmação “*não se aplica a mim*”, ao três “*aplica-se a mim*” e, por fim, ao número quatro corresponde a afirmação “*aplica-se totalmente a mim*”.

Para a validação e adaptação da escala à população portuguesa procedeu-se à recolha de uma amostra de conveniência composta por 179 familiares de doentes oncológicos, aos quais, concomitantemente à EAMC-F, foram aplicados outros instrumentos nomeadamente: Brief Cope – versão traduzida (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2003), para permitir o estudo da validade concorrente da escala em estudo, Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC) (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003), com o intuito de se estudarem as propriedades explicativas/preditivas da EAMC-F e por fim um questionário de caracterização sociodemográfico da amostra.

Depois de efetuados alguns testes estatísticos no sentido de se apurar a validade dos itens e da escala, as componentes principais e a validade convergente-discriminante dos itens, os autores concluíram que a escala deveria ser composta por 27 itens (uma vez que eram estes que se revelavam como significativos), em vez dos 40 itens da escala original.

Com recurso à Correlação de Pearson (r) entre cada item e a dimensão a que pertence (de acordo com os resultados anteriormente obtidos na análise das componentes principais) e também, com o auxílio do método Varimax com normalização Kaiser (no sentido de se maximizar a saturação de itens), os autores definiram que na EAMC-F é possível distinguirem-se 4 componentes principais, compostas da seguinte forma e com os respetivos valores de consistência interna (Alpha de Cronbach):

1) Sub-escala: *Desânimo/Fatalismo*: composta pelos itens 2,3,6,7,8,9,13,17,23,25,30 e 36 (que corresponde aos 12 primeiros itens) e apresenta um Alpha de Cronbach de .85;

2) Sub-escala: *Espírito de luta*: engloba os itens 4,16,29,31,39 e 40 (corresponde aos itens entre 13 a 19) apresentando um Alpha de Cronbach de .77;

3) Sub-escala: *Preocupação Ansiosa/Revolta*: constituída pelos itens 14,21,22,24,37 e 38 (engloba os itens 19 a 24) com um Alpha de Cronbach de .79;

4) Sub-escala: *Aceitação/Resignação*: itens 15,18 e 20 (correspondendo aos itens de 25 a 27) que apresenta um Alpha de Cronbach de 0.54.

Quanto à fidelidade da escala, as três primeiras sub-escalas apresentam valores de coeficiente alpha de Cronbach considerados aceitáveis, dado que se situam entre 0.77 e 0.85. Só a última subescala (Aceitação/Resignação) apresenta um valor de alpha de Cronbach baixo (0.54), embora aceitável dado o reduzido número de itens que a integram (3 itens). De uma forma geral, a EAMC-F apresenta valores que permitem considerá-la como tendo uma fidelidade aceitável (Ribeiro, 1999).

Os autores consideram a EAMC-F como um instrumento independente e específico, fiável, válido e sensível, e está indicado para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos e suas respostas emocionais.

- Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC) traduzida e adaptada para a população portuguesa por Santos, Pais-Ribeiro & Lopes (2003), (ANEXO XVI - Escala de Qualidade de vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)).

A escala *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* (CQOLC) foi desenvolvida por Weitzner e seus colaboradores com a finalidade de avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida.

A validação da escala para a população portuguesa foi efetuada através da realização de um estudo, cujos participantes foram 272 familiares de doentes oncológicos cujo cancro estava localizado na mama, sistema digestivo, ginecológico e urinário. O tempo de diagnóstico médico da doença oncológica não poderia ser superior a três meses.

Trata-se de uma escala de autopreenchimento composta por 33 itens. As respostas reportam-se à semana anterior ao preenchimento do questionário. As respostas apresentam-se sob a forma de escala tipo Likert, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 e 4. Ao número 0 corresponde a resposta "*nada*", ao 1 corresponde "*pouco*", ao 2 corresponde "*alguma coisa*", ao 3 corresponde "*bastante*" e por último, ao 4 corresponde "*muito*".

A escala é composta por quatro subescalas:

Subescalas do CQOLC:

1. *Sobrecarga Emocional* - Constituída por 13 itens: 9, 11, 14, 15, 18, 19, 20, 25, 26, 30, 31, 32 e 33.
2. *Perturbações Ligadas ao Cuidado* – Constituída por 7 itens: 6, 7, 8, 21, 24, 29 e 35.
3. *Implicações Pessoais do Cuidado* – Constituída por 5 itens: 1, 2, 3, 5 e 13.
4. *Adaptação Positiva* – Constituída por 8 itens – 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34.
5. *Qualidade de Vida Geral* – Constituída por 33 itens

A cotação da escala é efetuada da seguinte forma: numa primeira fase procede-se à inversão da cotação dos seguintes itens 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34. De seguida, os scores individuais de cada subescala são obtidos a partir da soma das respostas a cada item, que contribui para essa subescala. Um score global é obtido através da soma dos 33 itens. Poderemos obter scores globais entre 0 e 132 correspondendo os scores mais elevados a uma melhor perceção de qualidade de vida.

No estudo de adaptação foram retirados os itens 4 "*Estou satisfeito com a minha vida sexual*" e o item 17 "*Sinto-me culpado*" presentes na escala original, dado que apresentaram uma baixa carga fatorial e pouca aceitabilidade por parte dos participantes, de acordo com os autores.

O coeficiente de consistência interna global foi de 0.83, um valor um pouco mais baixo em relação ao encontrado na validação original, 0.90.

Os autores consideram que a escala constitui um instrumento de medida independente e específico para os familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica.

A CQOLC é um instrumento de avaliação que foi utilizado no estudo de Mahendran et al. (2017).

- **Entrevista Individual**

Foi realizada uma entrevista individual áudio gravada. Foi elaborado previamente um guião para o desenvolvimento da entrevista.

Na elaboração do guião da entrevista individual decidiu-se pelas seguintes questões:

- Como é ter um familiar com doença oncológica?
- Quais são as dificuldades que sentem ao cuidar do seu familiar doente? Como ultrapassam as dificuldades? Recorrem a quê ou quem?
- Quais são as necessidades perante o seu familiar doente? Como superam as necessidades? Recorrem a quê ou quem?
- Possuem apoio de outros familiares ou instituições?

Depois de caracterizado o grupo de doentes e dos familiares/cuidadores procedeu-se à aplicação do programa psicoeducativo.

Aplicação do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

A aplicação do programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* aos doentes e familiares/cuidadores teve o seu início em novembro de 2017 e terminou em janeiro de 2018.

No final do programa psicoeducativo os participantes foram submetidos novamente à aplicação dos mesmos instrumentos de medida, já aplicados antes de iniciar o programa, de modo a avaliar os participantes após a intervenção. Na última sessão do programa foi solicitado aos participantes a sua opinião acerca do programa através da realização de um *Focus Group*.

Posteriormente aos três e seis meses foi realizado nova monitorização, com uma nova avaliação através dos mesmos instrumentos de medida. Pretende-se assim desta forma, acompanhar os participantes do estudo durante um período de seis meses.

Objetivos da aplicação do programa

- Avaliar as sessões do programa de intervenção psicoeducativo no que concerne à sua estrutura e conteúdos.

- Avaliar a aplicação dos instrumentos de medida utilizados no programa de intervenção psicoeducativo relativos ao ajustamento mental à doença e ao ajustamento mental ao cancro de um familiar; à qualidade de vida do doente e a qualidade de vida da família; e à ansiedade e depressão do doente, na última sessão do programa, aos 3 e 6 meses após a conclusão do programa.
- Interpretar a opinião dos participantes acerca da estrutura do programa de intervenção psicoeducativo e os seus efeitos nos participantes.

Descrição do *Focus Group*

No *Focus Group* estiveram presentes os seis participantes do programa, isto é, todos os participantes. Esta técnica foi desenvolvida na 6ª sessão do programa psicoeducativo, ou seja, na última sessão do programa.

Pretendeu-se com a aplicação desta técnica conhecer a opinião dos participantes acerca do programa psicoeducativo e desta forma, realizar uma avaliação ao programa.

No início da sessão foi feita uma introdução para relembrar os objetivos, a garantia de anonimato e a confidencialidade. Foi solicitado a todos os participantes o seu consentimento informado escrito, para a participação e registo em vídeo e áudio da sessão para posterior transcrição e análise do conteúdo, após ter sido pedido leitura atenta do consentimento (ANEXO VIII - Consentimento Informado - Doente; ANEXO XIII - Consentimento Informado - Familiar) e explicada a metodologia.

O *Focus Group* foi desenvolvido numa sala de atendimento do Hospital de Dia de Hemato-oncologia. A disposição da sala foi mantida em U de modo a captar a imagem de todos os participantes através da câmara de vídeo e também permitir uma maior interação entre os participantes. Foi preparado um cartão para cada participante com uma letra, que o identificava, permitindo desta forma preservar a identidade e anonimato dos participantes aquando da transcrição e análise dos depoimentos.

A técnica do *Focus Group* foi moderada pela investigadora tendo como colaboradoras na gravação das imagens e anotação de notas breves de expressões pertinentes, as duas

enfermeiras facilitadoras do programa. As duas colaboradoras foram previamente preparadas pela investigadora.

A sessão teve uma duração aproximada de 90 minutos e decorreu no final da tarde da primeira sexta-feira do mês de janeiro de 2018.

A discussão prosperou de acordo com questões colocadas previamente pela investigadora e que obedeciam a um guião previamente definido permitindo uma ampla discussão em torno do tema em análise.

As questões que pretendem responder aos objetivos do *Focus Group* emergiram da necessidade de realizar uma avaliação ao programa psicoeducativo aplicado. As questões perfizeram um total de quinze questões, sendo que, só desta forma poderíamos obter a avaliação do programa que pretendíamos. Deste modo, as questões colocadas aos participantes foram:

1. O programa psicoeducativo respondeu às vossas necessidades, nesta fase da doença?
2. Atendendo à fase em que se encontram da vossa doença, o programa foi pertinente?
3. Os profissionais de saúde que participaram no programa são os mais adequados? Será necessário integrar outros profissionais de saúde? Se sim, quais?
4. Os componentes que foram abordados ao longo do programa são pertinentes e adequados? Será necessário abordar outros temas? Se sim, quais?
5. A sequência das sessões está apropriada?
6. A extensão do programa (6 sessões) é adequada?
7. A estrutura do programa é adequada?
8. O local de realização do programa é apropriado?
9. O horário de realização do programa está ajustado aos vossos compromissos?
10. A duração de cada sessão (90 minutos) está adequada?
11. O dia da semana é o mais adequado?
12. Foi pertinente a introdução dos familiares no programa?
13. Os familiares deverão estar presentes em todas as sessões ou apenas em algumas?
14. Será pertinente acrescentar mais algum aspeto que considere importante?
15. Recomendariam o programa a outras pessoas em situação semelhante?

A moderadora conduziu a discussão sem tomar parte nela, foi flexível, mas não se afastou do foco do estudo, no sentido de garantir a especificidade e não permitindo que os participantes caíssem em generalidades, conduzindo-os a concretizar o seu discurso com o relato de experiências e factos concretos.

Foram lançadas as questões à medida que considerava correta a gestão da discussão e do tempo decorrido, lançando questões diretas a todos os participantes, ou reformulando ideias apresentadas na discussão, para relançar a profundidade da discussão. Tentou criar-se um ambiente informal e agradável que permitiu a troca de ideias, incentivando todos a participar.

Os achados resultantes deste estudo são as palavras usadas na conversação, através de comunicação oral, tom de voz e silêncios.

No final, foi agradecida a participação na sessão. Os participantes foram informados de que se quisessem dar mais alguma informação ao moderador, quando refletissem sobre o que se passou, poderiam fazê-lo usando o *email* ou o telefone que tinham na sua posse. No final foi oferecido um pequeno lanche aos participantes.

8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A realização de uma investigação pressupõe que o investigador tenha em atenção algumas questões éticas e morais.

O projeto foi submetido à apreciação da Comissão Nacional de Proteção de Dados, tendo sido autorizada a sua realização (ANEXO I - Autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados) bem como foi dirigido um pedido de autorização ao Conselho de Administração e Comissão de Ética da instituição onde foi realizado o estudo de investigação, o qual foi autorizado (ANEXO VII- Autorização do Conselho de Administração).

A todos os participantes dos estudos que integram esta investigação, foi atendido o direito à autodeterminação, garantindo que foram salvaguardados os direitos dos indivíduos que desejavam ou não participar autonomamente nos estudos, informando-os que podiam abandonar a investigação a qualquer momento. Em relação ao direito à intimidade, foi assegurado que nenhuma informação privada é dada a terceiros. O direito ao anonimato e à confidencialidade foi garantido comunicando que as transcrições das entrevistas não identificam os participantes, que o *Focus Group* com vídeo gravado será utilizado apenas pelo investigador, e que os dados pessoais e íntimos não serão partilhados sem autorização dos mesmos.

A participação no estudo não fez os doentes e suas famílias correrem risco acrescido, os ganhos foram na aquisição de informação sobre a doença oncológica e na aprendizagem de estratégias para lidar com o processo de doença oncológica.

Não houve conflito de interesses do investigador.

PARTE III – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E DOS ACHADOS

9. RESULTADOS E ACHADOS DOS ESTUDOS II E III

Neste capítulo apresentamos os resultados do estudo II e III.

Para a análise do conteúdo da entrevista dos enfermeiros sobre a estrutura e os conteúdos do programa (Estudo II), do conteúdo da entrevista dos participantes sobre as vivências da doença oncológica e acerca da estrutura do programa e os seus efeitos (Estudo III), utilizamos a técnica de análise de conteúdo.

O conteúdo das entrevistas audiogravadas foi transcrito na íntegra para o *software* Nvivo11, foi revista a gravação e posteriormente foi sujeito a categorização (Polit & Beck, 2018).

Na análise efetuada ao conteúdo das entrevistas incorremos em alguns procedimentos dedutivos em que a partir das questões que compõem o guião da entrevista individual e da entrevista de grupo, foram estabelecidas as categorias e noutras, de modo indutivo, as categorias resultaram da classificação analógica e progressiva do conteúdo das entrevistas. A categorização realizou-se essencialmente de forma dedutiva (Polit & Beck, 2018). Tivemos em conta a frequência da ocorrência das palavras e a classificação semântica. As unidades de registo foram identificadas e organizadas em categorias e posteriormente em subcategorias.

Na análise da entrevista de grupo vídeo gravada (Estudo II e III), estudamos o conteúdo verbal resultante da entrevista.

Para a análise das características sociodemográficas dos participantes e das variáveis: depressão e ansiedade; qualidade de vida e ajustamento mental à doença usamos a análise estatística.

9.1. Resultados e Achados do Estudo II

A partir dos resultados da RSL e com o recurso a peritos na área da enfermagem de especialização em saúde mental e psiquiátrica e em oncologia, modelamos o programa de intervenção psicoeducativo, que foi posteriormente aplicado a um grupo de doentes e seus familiares/cuidadores, de modo a concluir a fase de desenvolvimento do programa e avaliar a sua pertinência e condições de ser realizado um estudo de viabilidade.

Neste capítulo apresentaremos a descrição do Programa de Intervenção Psicoeducativo e os resultados que emergiram da entrevista individual e do *Focus Group* realizados aos peritos.

9.1.1. Descrição do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

Com base nos resultados da RSL e na revisão de literatura efetuada partiu-se para a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo a aplicar ao doente e à sua família. Posteriormente o programa foi submetido à apreciação dos peritos permitindo assim melhorar a sua modelagem.

É desta forma que surge o programa de intervenção psicoeducativo, tendo sido designado de Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*.

De modo a permitir uma melhor identificação do programa criou-se um logótipo que caracteriza de certa forma a intervenção em grupo, através da imagem de três pessoas e a perspetiva do cuidar através da imagem das mãos (figura 4). Em todos os documentos foi utilizado o logótipo como marca de identificação do programa.

Figura 4 - Logótipo do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas



Protocolo das Sessões

O programa de intervenção psicoeducativo está organizado de modo a ser desenvolvido em grupo. Trata-se de um programa breve e em grupo fechado. Está estruturado em 6 sessões semanais, cuja duração é de cerca de 90 minutos. O espaço físico para a realização das sessões será numa sala do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia.

As sessões são dinamizadas por dois enfermeiros com a formação especializada em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica. São enfermeiros peritos na área da saúde mental e da oncologia.

As facilitadoras (duas enfermeiras) foram preparadas pela investigadora, no que concerne ao papel do facilitador na condução de uma intervenção em grupo. Foi entregue às facilitadoras o manual com o conteúdo do programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*, e as facilitadoras tiveram orientação acerca da condução do mesmo, tendo sido realizado quatro reuniões de preparação com as facilitadoras. Durante o decurso do programa, as facilitadoras foram supervisionadas pela investigadora.

No final de cada sessão procedeu-se a uma reunião de avaliação da sessão entre a investigadora e as facilitadoras, onde abordou-se o desempenho das mesmas na sessão. As facilitadoras tiveram a iniciativa de solicitar a apreciação da investigadora face ao seu desempenho em todas as sessões.

O programa possui uma sessão que permitirá o envolvimento de outros profissionais de saúde, visto que, este programa possui um cariz multidisciplinar. Fazem parte do programa: um médico com especialização em Hemato-Oncologia, uma psicóloga, uma assistente social, uma nutricionista, uma enfermeira especialista em enfermagem de reabilitação, uma enfermeira com experiência em cuidados paliativos e um membro do Núcleo Regional Madeira - Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Tratando-se de um programa psicoeducativo logo possuiu duas vertentes: uma vertente de cariz educativo, que permite ao participante adquirir mais conhecimentos acerca do seu processo de doença e uma outra vertente na área do apoio emocional.

Os participantes do programa são encorajados a colocar as suas questões, as suas preocupações, os seus pensamentos e as suas emoções acerca de qualquer aspeto relacionado com o seu processo de doença.

O grupo é constituído por oito a doze membros. Cada doente convidará uma ou duas pessoas significativas a participar no programa.

Caracterização das Sessões do Programa Psicoeducativo

O programa psicoeducativo é constituído por seis sessões. Estas sessões estão organizadas de forma sequencial de modo a dar resposta à finalidade do programa.

As seis sessões possuem os seguintes pontos comuns:

- Entrega a cada participante de uma pasta com conteúdo informativo em suporte papel e ou em suporte informático referente aos conteúdos da respetiva sessão.

- Realização de uma síntese no final de cada sessão acerca dos assuntos abordados na mesma.
- Após o término da sessão é realizado um pequeno lanche de modo a fomentar o convívio entre os participantes e proporcionar um momento de bem-estar.

Assim, depois de abordado os pontos comuns das sessões, passamos a apresentar cada uma das sessões individualmente, no que concerne aos seus objetivos, conteúdos e técnicas a utilizar.

1ª Sessão: O que é a doença oncológica? e como afeta o seu corpo...

A 1ª sessão permite um primeiro contacto do participante com o programa psicoeducativo e também uma primeira abordagem à doença oncológica.

A primeira sessão de um programa é importante porque é o início de um percurso, que se espera que tenha sucesso. Na primeira sessão é fundamental definir e dar a conhecer aos participantes os objetivos do programa e as regras de participação no grupo.

Os participantes são informados acerca da importância da sua assiduidade nas sessões e são alertados para informar antecipadamente acerca da sua provável ausência na sua última sessão ou em último caso, comunicar por telefone à investigadora ou facilitadoras acerca da sua ausência.

É entregue aos participantes a pasta com as informações acerca da sessão, papel e uma caneta para poderem realizar anotações sempre que necessitarem.

O objetivo geral definido para esta sessão é dar a conhecer aos participantes o programa de intervenção psicoeducativo.

Quanto aos objetivos específicos para esta sessão foram definidos os seguintes:

- Conhecer os facilitadores do programa e os participantes;
- Conhecer o programa de intervenção psicoeducativo;
- Promover a coesão do grupo de participantes;
- Conhecer o Hospital de Dia de Hemato-Oncologia;
- Conhecer o que é a doença oncológica;
- Desmistificar o estigma associado à doença oncológica;
- Esclarecer dúvidas acerca da doença oncológica.

No final da sessão os participantes são convidados a realizar uma tarefa para casa. Esta tarefa permite uma reflexão sobre os conteúdos abordados na sessão e serve como preparação para a próxima sessão. A tarefa solicitada a cada participante implica que ao longo da semana o participante procure reportar-se à experiência vivida aquando do diagnóstico de doença oncológica e procure colocar numa folha de papel quais foram os sentimentos vivenciados na altura. Os conteúdos resultantes da tarefa serão abordados no início da 2ª sessão.

O planeamento da sessão e os respetivos conteúdos encontram-se organizados e dispostos no quadro IX (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

Nesta 1ª sessão para além do método expositivo/participativo será também realizada uma dinâmica de grupo, cuja designação é a Teia. Esta dinâmica de grupo permite que cada participante conheça os restantes participantes do grupo e os seus facilitadores, assim como, permite ainda fomentar a coesão de grupo.

A dinâmica decorre com os participantes sentados em círculo. O facilitador toma a iniciativa, pega num novelo de lã, amarra a ponta ao seu dedo indicador e faz a sua apresentação pessoal, dizendo o seu nome, a sua formação e algo que goste de fazer. Logo de seguida a facilitadora escolhe um participante e joga o novelo de lã para que o participante agarre. Já com o novelo na mão a facilitadora pede ao participante que enrole o fio no seu dedo indicador e que da mesma maneira faça a sua apresentação pessoal, dizendo o seu nome, a sua formação, uma breve alusão à sua doença e algo que goste de fazer. Feita a apresentação o participante deverá manter o fio de lã preso no seu dedo indicador e lançar o novelo para outro participante. A dinâmica prosseguirá desta forma até que o último participante faça a sua apresentação. Quando todos os facilitadores e participantes finalizarem a sua apresentação, o facilitador solicita a todos os participantes que olhem para a teia formada com o fio de lã e pede que analisem para ver se encontram alguma forma geométrica ou desenho que lembre alguma coisa. No final o facilitador solicita ao último participante que desenrole o fio e lance o novelo para o participante que lhe enviou, e este participante que recebeu o novelo deverá dizer o nome do participante que lhe enviou e mais alguma informação que tenha retido, este procedimento repete-se até que o novelo chegue às mãos do primeiro facilitador.

Durante a dinâmica observa-se a integração dos participantes no grupo, a sua atenção e a capacidade para se expressarem.

2ª Sessão: Encontro com a doença oncológica...

Na 2ª sessão mantêm-se os mesmos participantes e facilitadores. Nesta sessão será feita uma abordagem à adaptação emocional à doença oncológica. Serão abordados os sentimentos e as emoções que emergem perante um diagnóstico de doença oncológica.

Para esta sessão temos como objetivo geral promover a adaptação emocional à doença oncológica.

Foram delineados os seguintes objetivos específicos:

- Reconhecer as emoções que surgiram aquando do diagnóstico da doença oncológica;
- Conhecer as estratégias de *coping* desenvolvidas por cada participante para lidar com as emoções;
- Dar a conhecer estratégias de *coping* para melhor lidar com as emoções;
- Esclarecer dúvidas acerca da gestão das emoções.

Para esta sessão também se efetuou um plano de sessões encontrando-se os seus conteúdos explanados no quadro X (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

Esta sessão engloba uma abordagem às estratégias de *coping*, quer focadas no problema (alteração das situações), quer nas emoções (gerir ou diminuir o sofrimento emocional).

A tarefa para casa solicitada para esta sessão consiste na seleção e aperfeiçoamento de uma (nova) estratégia de *coping* a adotar por cada participante. Esta deverá ser escolhida pela própria pessoa de modo a que contribua para a sua adaptação à situação de doença oncológica. Esta tarefa de casa será abordada na 4ª sessão.

3ª Sessão: Beneficiando de outros apoios...

Na 3ª sessão será feita uma abordagem aos apoios/recursos que os doentes e seus familiares/cuidadores podem beneficiar ao longo do seu processo de doença.

Pretende-se como objetivo geral para esta sessão: dar a conhecer aos participantes do programa os apoios/recursos existentes no âmbito da doença oncológica.

Quanto aos objetivos específicos, traçamos os seguintes:

- Dar a conhecer o papel de diferentes profissionais de saúde no percurso da doença oncológica: Assistente Social, Psicólogo, Nutricionista/Dietista, Enf.º da Unidade de Cuidados Paliativos e Enf.º com a Especialidade de Reabilitação;
- Dar a conhecer o Núcleo Regional Madeira - Liga Portuguesa contra o Cancro;
- Esclarecer dúvidas acerca de cada um dos apoios/recursos.

A sessão será constituída por um leque de profissionais de saúde que possuem uma intervenção específica junto do doente e da sua família ao longo do seu processo de doença.

O planeamento da 3ª sessão encontra-se exposto no quadro XI (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

4ª Sessão: "Como vive a família a doença oncológica..."

Desejamos com esta sessão enaltecer a importância do papel da família ao longo de todo o processo de doença oncológica. Neste programa a definição de família abrange todos os membros que o doente assim os defina como a sua família. Estes membros poderão ser pessoas com laços sanguíneos comuns ou não. Esta definição também engloba o doente que continua a ter o seu papel no funcionamento familiar.

Assim, para esta sessão planeou-se como objetivo geral: dar a conhecer as alterações que surgem no funcionamento familiar numa situação de doença oncológica.

No que diz respeito aos objetivos específicos, criaram-se os seguintes:

- Dar a conhecer a mudança de papéis que poderão surgir na família;
- Promover a comunicação aberta sobre a doença oncológica na família;
- Dar a conhecer estratégias para lidar com as dificuldades e necessidades da família.

Nesta sessão está planeado uma dinâmica que consiste em que cada participante escreva numa folha de papel algumas das alterações sentidas a nível do funcionamento familiar com o

surgimento da doença oncológica. Posteriormente, as alterações serão apresentadas pelos participantes e serão escritas e expostas numa cartolina que ficará visível durante as restantes sessões. Como trabalho de casa incutiu-se em cada participante para adotar algumas das estratégias mencionadas na sessão, de modo a promover o funcionamento familiar.

O planeamento da 4ª sessão encontra-se apresentado no quadro XII (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

5ª Sessão: "Gerindo o stresse na doença oncológica..."

Nesta 5ª sessão é abordado o stresse associado à situação de doença oncológica e as estratégias para lidar com o mesmo.

O objetivo geral desta sessão é promover a gestão do stresse nos participantes.

Quanto aos objetivos específicos da sessão, foram designados os seguintes:

- Dar a conhecer o que é o stresse;
- Informar sobre medidas para gestão do stresse;
- Abordar questões relacionadas com a incerteza face ao futuro;
- Esclarecer dúvidas acerca da gestão do stresse.

A 5ª sessão contempla a execução de uma sessão de relaxamento através da imaginação guiada. No final da sessão todos os participantes recebem o protocolo da sessão de relaxamento para que depois possam realizar a sessão em suas casas.

No que se refere à tarefa para casa é solicitado a todos os participantes que reflitam acerca das sessões do programa psicoeducativo e que apontem os efeitos que as mesmas surtiram em suas vidas. Nesta reflexão é solicitado ainda caso existam, sugestões de mudança a nível da estrutura e dos conteúdos do programa.

O planeamento desta sessão encontra-se descrito no quadro XIII (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

6ª Sessão: "Vivendo com a doença oncológica..."

Trata-se da última sessão do programa psicoeducativo. Esta sessão tem o objetivo geral de conhecer a opinião dos participantes acerca do programa e quais os efeitos que o programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* provocou nos mesmos e finalizar o programa.

Os objetivos específicos elaborados para esta sessão foram:

- Conhecer os benefícios do programa de intervenção psicoeducativo nos participantes;
- Anotar sugestões de mudança no programa psicoeducativo;
- Finalizar o grupo de apoio.

Nesta sessão é efetuado o ritual de finalização do programa psicoeducativo. O término do grupo será preparado ao longo das sessões anteriores, de modo a que os participantes percebam atempadamente que o programa está a terminar.

Caso os participantes sintam necessidade, o acompanhamento profissional de enfermagem irá se manter, mas com carácter individual. O acompanhamento individual dos participantes far-se-á através da equipa de enfermagem, nomeadamente através dos enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia e se necessário serão encaminhados para a psicóloga do respetivo serviço.

Ainda nesta sessão, os participantes são lembrados de que se efetuará um *follow up* pós termino do programa aos 3 e aos 6 meses. Os participantes são informados de que serão contactados por telefone pela investigadora para a realização do *follow up*.

No final desta sessão é realizado um *Focus Group* com os participantes de modo a conhecer a sua opinião acerca do programa de intervenção psicoeducativo e os efeitos que o programa originou nos mesmos.

O planeamento da sessão encontra-se explanado no quadro XIV (Anexo XVII - Plano das sessões do programa de intervenção psicoeducativo).

9.1.2. Apresentação dos Resultados referentes às variáveis de caracterização da Entrevista Individual e do *Focus Group*

Os dados referentes às variáveis de caracterização correspondentes aos participantes da entrevista individual e do *Focus Group* serão analisados em conjunto.

Os peritos possuem idades compreendidas entre os 31 e os 54 anos. Sendo que as idades de 3 enfermeiras estão compreendidas entre os 30-40 anos e as de 4 enfermeiras entre os 50-60 anos e pertencem todos ao género feminino.

Entre 2 a 5 anos e 6 a 10 anos de exercício profissional na área de saúde mental e psiquiatria encontramos para cada um destes intervalos 3 enfermeiras. Por último, com mais de 10 anos de exercício profissional, existe uma enfermeira.

Temos 6 enfermeiras com formação na área da oncologia, sendo que a Enfermagem Oncológica surge com 2 enfermeiras, a Psico-Oncologia com uma enfermeira e os Cuidados Paliativos com 3 enfermeiras.

9.1.3. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual

Os achados que emergiram da Entrevista Individual e do *Focus Group* foram analisados em separado.

Da análise efetuada ao corpus de 2 entrevistas individuais surgiram 6 categorias e 2 subcategorias correspondentes à categoria – Componentes do programa – D.

O quadro IV permite-nos ter uma visão global dos achados obtidos através da exposição das categorias e respetivas subcategorias.

Quadro IV - Categorias e subcategorias referentes às Entrevistas Individuais

Categoria	Subcategoria
Benefícios - A	-----
Promover a adaptação - B	-----
Necessidades - C	-----
Componentes do programa - D	D1 - Pertinência e adequabilidade D2 - Sugestões
Extensão do programa - E	-----
Exequibilidade - F	-----

A partir da primeira questão: *A população em estudo beneficiaria com um programa psicoeducativo?* Surge a categoria **Benefícios (A)**. Pretende-se com esta questão saber se este programa seria benéfico para os doentes e sua família.

Esta categoria traduziu-se por referências concordantes com o efeito benéfico do programa psicoeducativo.

A enfermeira refere que *"Sim, sem dúvida."* (**Entrevista 1**), que o programa trará benefícios para os seus participantes.

Na segunda entrevista, encontramos igual concordância face aos benefícios do programa *"Acho que sim, acho que poderá beneficiar muito..."* e a enfermeira justifica o efeito benéfico referindo que *"... porque são doenças muito complicadas que envolvem uma componente psicossocial muito pesada e, portanto, necessitam de muito apoio."* (**Entrevista 2**)

Outra categoria que emergiu e que se insere na segunda questão: *O programa apresentado está de acordo com a finalidade do mesmo?* **Promover a adaptação (B)**. Esta categoria refere-se ao facto de o programa poder vir a promover a adaptação do doente e família à doença oncológica.

Nesta categoria vemos que o programa se encontra de acordo com a finalidade do mesmo, isto é, a promoção da adaptação. As enfermeiras aludiram que *"Sim acho que está feito de forma a corresponder a isso."* (**Entrevista 1**) e *"Sim achei-o muito, muito claro."* (**Entrevista 2**)

A categoria referente à terceira questão abrange: *O programa psicoeducativo responde às necessidades desta população?* É designada de **Necessidades (C)**. As enfermeiras concordaram com o facto de o programa dar resposta às necessidades da população em estudo *"Sim."* (**Entrevista 2**) e uma das enfermeiras fundamenta a sua resposta mencionando que *"Sim, os estudos indicam que a nível da ansiedade, de informação, das estratégias de coping que eles precisam de apoio e o programa foca isso."* (**Entrevista 1**).

Os componentes do programa são pertinentes e adequados? Trata-se da quarta questão e que corresponde à categoria **Componentes do programa (D)**. Nesta categoria pretendíamos saber se os componentes que constituem o programa psicoeducativo estão adequados de modo a

corresponder à finalidade do mesmo, ou se seria necessário introduzir outros componentes pertinentes para alcançar o objetivo pretendido. As respostas dos entrevistados permitiram a elaboração de duas subcategorias: **Pertinência e Adequabilidade (D1)** e **Sugestões (D2)**.

Na subcategoria **Pertinência e Adequabilidade (D1)** as expressões encontradas mostram que o programa se encontra completo "*acho que está completo*" (**Entrevista 1**) e que não surgiu necessidade de introduzir outros temas na estrutura do programa "*Não achei propriamente necessidade de abordar outros temas.*" (**Entrevista 2**).

Quanto à subcategoria **Sugestões (D2)** esta surge da necessidade sentida pelas entrevistadas de sugerir duas alterações no programa psicoeducativo. Uma das sugestões refere-se à alteração no modo de redação do programa, esta incide sobre a forma como a frase está redigida. A sugestão da entrevistada permite tornar mais explícito o conteúdo da frase. A seguinte expressão assim o demonstra:

"Na segunda sessão, conhecer as emoções que surgiram aquando do diagnóstico da doença oncológica, eu poria antes, reconhecer ou identificar as emoções porque já houve o diagnóstico, a pessoa já esteve nessa situação, não vai conhecer, vai identificar as emoções ou reconhecer." (**Entrevista 2**)

A outra sugestão reporta-se à sequência das sessões do programa psicoeducativo. É sugerido a alteração da sequência das sessões com vista a uma melhor organização do programa sequencialmente. A expressão que se segue assim o demonstra:

"...só questionei se a ordem dos temas deveria ser exatamente esta, portanto primeiro, é o doente, (...) o encontro do doente com esta fatalidade da doença oncológica acho muito bem esta primeira sessão, a segunda também, depois estas duas, o beneficiar dos apoios e como vive a família a doença oncológica questionei se havia de estar neste sítio ou posteriormente às outras duas que vêm a seguir,..." (**Entrevista 2**)

A quinta questão refere-se à extensão do programa. A questão encontra-se elaborada da seguinte forma: *A extensão do programa é adequada?* Nesta questão surge a categoria **Extensão do programa (E)** tratando-se assim, de uma outra categoria. As enfermeiras foram unânimes no que concerne à adequabilidade "*Parece-me adequado. Cada tema é importante e faz sentido abordá-lo em cada sessão, um por sessão aliás.*" (**Entrevista 1**) e "*Parece-me que sim porque estão contemplados os aspetos pertinentes nesta fase.*" (**Entrevista 2**).

Nesta sequência de categorias surge agora a categoria **Exequibilidade (F)** referente à sexta questão: *O programa é exequível?* Com a pretensão de dar resposta a esta questão, as entrevistadas referiram que sim, que o programa é exequível "*Parece-me que sim.* " (**Entrevista 1**) no entanto uma enfermeira alude para uma provável dificuldade na sua implementação, inerente à implementação de qualquer programa "*Haverá dificuldades com certeza para a implementação, mas acho que tudo tem um começo e acho que está muito adequado para ser posto em marcha.*" (**Entrevista 2**).

A apresentação e análise referente aos achados das entrevistas individuais encontra-se assim aqui explanada. No capítulo da discussão dos achados voltamos a abordar novamente estes conteúdos. De seguida é feita a apresentação e análise dos achados referentes ao *Focus Group*.

9.1.4. Apresentação dos Achados referentes ao *Focus Group*

Da análise efetuada ao corpus do *Focus Group* onde participaram cinco enfermeiros peritos, resultaram oito categorias. No quadro que se segue classificado como V, encontramos as categorias e as respetivas subcategorias, possibilitando assim, tomarmos um conhecimento integral dos dados obtidos.

Quadro V - Categorias e subcategoria referentes ao *Focus Group*

Categoria	Subcategoria
Benefícios - G	G1 - Manifestações de Benefícios G2 - Sugestões G3 - Vantagens
Necessidades - H	-----
Profissionais de Saúde - I	I1 - Equipa multidisciplinar

	I2 - Outros profissionais
Componentes do programa - J	J1 - Pertinência e adequabilidade J2 - Outros componentes
Sequencialidade das sessões - K	-----
Promover a adaptação - L	-----
Exequibilidade - M	-----
Extensão do programa - N	-----

A primeira questão refere-se aos benefícios do programa psicoeducativo na população em estudo, isto é, no doente oncológico e nos seus familiares/cuidadores. A questão está formulada da seguinte forma: *A população em estudo beneficiaria com um programa psicoeducativo?* Nesta questão surge a categoria **Benefícios (G)**. Desta categoria despontam três subcategorias: **Manifestações de Benefícios (G1)**; **Sugestões (G2)** e **Vantagens (G3)**.

Na subcategoria **Manifestações de Benefícios (G1)** deparamo-nos com expressões que manifestam os benefícios do programa psicoeducativo para a população em estudo. As referências surgem quando os entrevistados são questionados acerca do benefício do programa para a população e as respostas que melhor os ilustram são as seguintes: *"...de alguma forma dá um alento, um alívio, sentir que mais alguém está a passar por aquilo e depois nota-se que se começa a estabelecer uma certa proximidade e depois uma junção daquelas famílias e vão partilhando e às vezes o que eu sinto é realmente iriam beneficiar..."* (**Enfermeira E**), uma outra manifestação dos benefícios é: *"...acho que seria muito benéfico logo nesta primeira fase..."* (**Enfermeira D**)

Na subcategoria **Sugestões (G2)** foram encontradas referências alusivas à estrutura física e aos cuidados prestados na Unidade de Saúde onde se irá realizar o estudo.

A alusão à estrutura física e aos cuidados que são prestados na Unidade, surgem como promotoras do acolhimento do doente e da família. A abordagem à estrutura física e aos cuidados prestados numa fase inicial da doença pode diminuir a ansiedade que emerge no primeiro contacto com o Hospital de Dia de Hemato-Oncologia, isto porque, poderá ser desmistificado alguns mitos e preconceitos associados à doença oncológica e ao próprio

Hospital de Dia. Esta sugestão encontra no programa de intervenção um benefício para o acolhimento desta população. As expressões que se seguem ilustram esta sugestão: *"...o conhecimento do serviço, por exemplo, aquela ansiedade que ela estava a falar, muitas vezes as pessoas, só o facto de irem aquele serviço, não têm conhecimento do que é o serviço e só esse bocadinho, se tivessem conhecimento do que é aquele serviço, se calhar não ficavam tão ansiosas."* **(Enfermeira D)**, uma outra enfermeira enaltece a importância de dar a conhecer a estrutura física *"...que ficasse isso mesmo preconizado, ficasse mesmo preconizado em plano de..."* **(Enfermeira B)**.

A última subcategoria desta categoria é designada de **Vantagens (G3)**. Nesta subcategoria encontramos as vantagens da realização do programa psicoeducativo, nomeadamente em relação à diminuição da ansiedade, à melhoria da comunicação, à desmistificação da doença, à promoção da humanização, à promoção da relação terapêutica e à diminuição da solidão. Nesta subcategoria encontramos referências tais como *" Eu acho que se nós realmente fizermos esse tipo de formação, estaríamos a informar e estaríamos de certa forma a diminuir ansiedades."* **(Enfermeira B)**, que nos permite perceber a importância do programa psicoeducativo na diminuição da ansiedade do doente, bem como da sua família.

A referência à melhoria na comunicação refere-se à comunicação entre a equipa de saúde e o doente e a família. O conteúdo analisado dá-nos a conhecer que o programa poderá facilitar a comunicação entre o doente e a família e a equipa de saúde, visto que, o facto de fornecer informação e apoio irá contribuir para o desmistificar da doença e permitir um maior conhecimento acerca do percurso da doença. A seguinte manifestação permite corroborar esta ideia *"o programa iria também facilitar a comunicação..."* **(Enfermeira A)**.

No que concerne à desmistificação da doença, os peritos foram unânimes no facto de que o programa poderá contribuir para o desmistificar da doença oncológica. Esta unanimidade observou-se através da seguinte expressão: *"...acho que seria muito benéfico ... desmistificar o que é aquela doença."* **(Enfermeira D)**, ou então *"Retirar mitos, retirar preconceitos."* **(Enfermeira B)**

A promoção da humanização dos cuidados também surge nesta categoria, sendo que o programa psicoeducativo será um impulsionador da mesma, essencialmente no acolhimento do doente e dos familiares, como podemos observar nas seguintes expressões: *"...humanizar o ambiente."* **(Enfermeira A)**, permitir que o doente e a família sintam-se o mais confortável possível num ambiente que lhes é estranho, por ser uma novidade e que possui muita tecnicidade e *"Promover o acolhimento à pessoa..."* **(Enfermeira A)**.

O programa irá também provavelmente promover a relação terapêutica, de acordo com os peritos *"...se as pessoas forem informadas, se são informadas, sabem, portanto, que conseguem interagir mais, nesse sentido, também é promover a interação na equipa..."* **(Enfermeira C)** ou mesmo na *"... relação enfermeiro - cliente."* **(Enfermeira A)**.

Por fim, ainda nesta subcategoria encontramos alusões à solidão. Estas referências traduzem-se no facto de o programa poder diminuir a solidão sentida por esta população. O programa permite que as pessoas possam estar em grupo e que se identifiquem com outros semelhantes, o que poderá ser um contributo para a diminuição da solidão. A seguinte expressão surge neste âmbito *"...eu acho que é um sentimento de solidão que eu vejo e a participação no programa, pode ajudar."* **(Enfermeira E)**.

Na segunda questão os peritos são interrogados acerca das necessidades da população em estudo e o facto de o programa corresponder às mesmas necessidades: *O programa Psicoeducativo responde às necessidades desta população?* Desta questão emerge a categoria **Necessidades (H)**. Nesta categoria encontramos referência às necessidades desta população. As necessidades referem-se essencialmente à necessidade de apoio e à necessidade de informação. A manifestação de necessidade de apoio é observada na seguinte expressão: *"...o doente e a família sentem-se solitários."* **(Enfermeira E)**.

Na necessidade de informação, encontramos as seguintes expressões que melhor a ilustram: *"...eles estão na fase inicial do diagnóstico e precisam da informação."* **(Enfermeira A)**, ou então: *"A ansiedade do conhecimento também."* **(Enfermeira A)**.

Quanto ao facto de o programa corresponder às necessidades desta população, a seguinte expressão atesta que este programa responde às necessidades da população: *"... achei que o programa abrangia várias áreas, desde a área psicossocial, a área psíquica, a social, a física*

também porque aborda os aspetos mesmos específicos da doença e que também é importante saber. O corpo e a alma, no fundo estão presentes e também o meio que o rodeia. Achei o programa muito interessante." (**Enfermeira E**). Todos os restantes enfermeiros concordaram que o programa corresponde às necessidades desta população.

Quanto à terceira questão, esta refere-se aos profissionais que participam do programa psicoeducativo: *os profissionais que participam no programa são adequados? Será necessário integrar outros profissionais?* A categoria emergente é **Profissionais de Saúde (I)**. Para esta categoria surgiram duas subcategorias: **Equipa multidisciplinar (I1)** e **Outros Profissionais (I2)**.

Na subcategoria **Equipa multidisciplinar (I1)**, encontramos referências a concordância com a integração do nutricionista e de um membro da Liga Portuguesa contra o Cancro no programa. As seguintes expressões mostram a importância do nutricionista no programa: *"...é importante um nutricionista e que esteja realmente ligado."* (**C**) e no que se refere à Liga Portuguesa contra o Cancro: *"... a Liga tem um papel determinante, essencialmente na aquisição dos tipos de materiais, mesmo próteses, eu acho que é com as pessoas com quem sinto mais segurança para encaminhar um doente porque eles dominam isso, sabem onde estão, e insistem mais do que nós. Então faço questão e acho que eles, podem ser encaminhados..."* (**Enfermeira C**).

A subcategoria **Outros profissionais (I2)**, surge com alusões à introdução de outros profissionais de saúde no programa psicoeducativo. Foi sugerido a inserção no programa de um fisioterapeuta ou de um enfermeiro com especialidade em enfermagem de reabilitação, visto que, alguns tumores necessitam de intervenção cirúrgica e o fisioterapeuta e/ou enfermeiro com a especialidade de enfermagem de reabilitação são fundamentais no pré e pós-operatório cirúrgico do doente submetido a cirurgia. As seguintes expressões espelham essa necessidade: *"Não sei se um fisioterapeuta, não sei se está contemplado? Há muitos casos que necessitam de reabilitação pós cirurgia e mesmo de orientação relativamente aquilo que podem fazer, como é que devem gerir as suas coisas..."* (**Enfermeira E**) ou a introdução de um enfermeiro especialista em reabilitação *"Ou o enfermeiro de reabilitação."* (**Enfermeira C**).

A quarta questão refere-se aos componentes do programa: *os componentes do programa são pertinentes e adequados? Será necessário abordar outros temas?* A categoria que advém desta questão é **Componentes do programa (J)**. Nesta categoria defrontamo-nos com duas subcategorias: **Pertinência e adequabilidade (J1)** e **Outros Componentes (J2)**.

A subcategoria **Pertinência e adequabilidade (J1)** emergem das expressões de conformidade para com os componentes que constituem o programa. As próximas expressões assim o demonstram "*...eu acho é que está muito completo.*" (**Enfermeira D**) e "*...São oportunos, o estigma acho muito importante, o preconceito, as ideias preconcebidas, o estigma, realmente está...*" (**Enfermeira B**).

A subcategoria **Outros Componentes (J2)** surge da necessidade encontrada por um perito de introduzir uma outra temática no programa psicoeducativo. A temática a que se refere o Perito é a área dos Cuidados Paliativos, salientando-se a importância de ser fornecida alguma informação neste âmbito. Esta informação seria transmitida através de um profissional da área dos cuidados paliativos. A seguinte expressão ilustra a ideia: "*cuidados paliativos ... aqui neste ponto vivendo com a doença oncológica pode ser abordado. Nestes dois itens podia-se muito bem imbuir ali o ...*" (**Enfermeira B**).

Tal como ocorreu com a sugestão mencionada anteriormente, um Perito manifestou-se verbalmente acerca desta sugestão, mas os restantes peritos concordaram com o mesmo.

A sequência das sessões está apropriada? Esta questão permite definir uma outra categoria designada por **Sequencialidade das sessões (K)**. Com esta questão pretende-se obter respostas acerca da sequencialidade das sessões do programa. Obtivemos uma resposta positiva acerca da sequência das sessões. Podemos observar a afirmação positiva através da seguinte expressão: "*Há sempre uma interligação entre os temas, por mais que a gente se tente efetuar uma escadinha, há sempre uma interligação.*" (**Enfermeira E**).

A sexta questão prende-se com o facto de o programa promover a adaptação à doença. A questão foi elaborada da seguinte forma: *O programa apresentado promove a adaptação da pessoa adulta e família à doença oncológica?* Desta interrogação brota a categoria **Promover a adaptação (I)**. De acordo com os peritos, o programa poderá promover a adaptação à doença oncológica como se evidencia na seguinte manifestação: "*Sim.*" (**Enfermeira A**).

A exequibilidade do programa surge na sétima questão. *O programa é exequível?* Com esta questão emerge a categoria **Exequibilidade (L)**. Os Peritos responderam a esta questão mostrando que provavelmente o programa é exequível. As expressões que se seguem assim o demonstram *"Se isto for um meio de eles beberem informação, mas uma informação devidamente credível, credível, porque nós sabemos que as pessoas mal sabem de uma coisa, vão logo á internet. Portanto, eu acho que se eles souberem que é um meio, é uma fonte de beberem informação credível e ajuda, acho que aderem."* (**Enfermeira E**), outra enfermeira refere que *"...eu acho que se eles souberem que existe, que isto vai existir, eu penso que eles vão participar."* (**Enfermeira D**)

A Categoria **Extensão do programa (M)** surge na oitava questão: *a extensão do programa é adequada?* As manifestações alusivas à extensão do programa, mostram que os peritos consideram na sua maioria que a extensão é adequada: *"Pensando mais nas pessoas. Mas se elas souberem que durante todas as sextas-feiras têm aquele encontro, acho que está bem."* (**Enfermeira E**), e uma referência à frequência do programa *"Por experiência noutra tema, mas também feito em grupo, semanal é melhor. É a minha experiência."* (**Enfermeira D**).

9.2. Resultados e Achados do Estudo III

Caracterizar o doente e o familiar/cuidador

No presente estudo participaram 3 doentes seguidos no Hospital de Dia de Hemato-Oncologia de um Hospital Central. Passamos a caracterizar cada um dos doentes individualmente de acordo com a sigla atribuída.

D1 – Doente com 49 anos de idade e do sexo feminino. É casada e possui 2 filhas com 17 e 21 anos de idade. Doente reside no meio urbano com o seu cônjuge. As habilitações literárias correspondem ao ensino superior - licenciatura e exerce a sua profissão como professora, encontrando-se empregada. Foi diagnosticado há 5 meses cancro da mama, tendo realizado quimioterapia e cirurgia. Atualmente encontra-se em *follow up*.

D2 – Doente com 46 anos de idade e do sexo feminino. Está divorciada e possui 1 filho com 14 anos de idade. Doente reside no meio urbano com o seu filho. As habilitações literárias correspondem ao ensino superior - licenciatura e exerce a sua profissão como professora, encontrando-se empregada. Foi diagnosticado há 4 meses Linfoma não Hodgking, tendo realizado quimioterapia e encontrando-se em *follow up*.

D3 – Doente com 39 anos de idade e do sexo feminino. Vive com o seu companheiro, não possui filhos, mas possui uma enteada com 6 anos de idade. Esta doente reside no meio urbano. Possui o ensino secundário, sendo empregada de mesa de 1ª, no entanto encontra-se desempregada. Foi diagnosticado cancro da mama há 2 meses, encontra-se sob programa de quimioterapia e está a aguardar realizar cirurgia.

9.2.1. Apresentação dos Resultados referentes à Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Os resultados referentes à aplicação da Escala Hospital Anxiety and Depression (HADS) são apresentados na tabela n.º 1. Estes resultados traduzem a avaliação realizada em quatro momentos: antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após a conclusão do programa.

Tabela 1 - Resultados da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Dimensões HADS	Nº Itens	Doente	Antes do programa	Final do programa	Aos 3 meses após conclusão do programa	Aos 6 meses após conclusão do programa
Ansiedade	7	D1	8	6	8	7
		D2	8	3	3	2
		D3	3	2	2	2
Depressão	7	D1	2	1	1	1
		D2	1	1	1	1
		D3	3	4	4	1

Os resultados referentes à ansiedade indicam que os participantes possuem baixos níveis de ansiedade, isto porque, os resultados totais de cada subescala variam de 0 a 21, resultantes da soma dos valores dos itens de cada subescala. O valor 11 é considerado pelos autores da escala como ponto de corte, encarando os valores inferiores como ausência de ansiedade.

A **D1** apresentou níveis de *ansiedade* mais elevados, sendo que estes diminuíram no final do programa, na avaliação aos 3 meses voltaram a aumentar, e aos 6 meses voltaram a diminuir um nível. Foi a doente que apresentou níveis mais elevados de ansiedade. A *depressão* apresentou uma diminuição de nível desde o início do programa e manteve-se no mesmo nível nas avaliações seguintes.

Para a **D2** observou-se que os níveis de *ansiedade* diminuíram consideravelmente desde o início do programa, tendo-se mantido no mesmo nível aos 3 meses e voltado a diminuir um nível aos 6 meses. A *depressão* manteve-se sempre no nível mais baixo.

A **D3** é a doente que apresenta menor nível de *ansiedade*, tendo baixado um nível desde o início do programa, e mantendo-se ao longo das avaliações seguintes. Em relação à *depressão*, esta apresentou um aumento de um nível no final do programa, mantendo-se aos 3 meses e diminuiu aos 6 meses para o nível mais baixo.

Na leitura que realizamos à tabela observamos que houve uma diminuição do nível de *ansiedade* desde o início do programa, observando-se posteriormente um aumento aos 3 meses e novamente uma diminuição para valores inferiores aos valores apresentados antes de iniciarem o programa aos 6 meses.

A subescala da *depressão* apresenta níveis baixos. Os valores oscilam entre 1 e 4, estando estes também muito distanciados do valor 11, sendo considerado como ausência de depressão.

9.2.2. Apresentação dos Resultados referentes à Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) versão 3

Os resultados referentes à aplicação da Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) versão 3, encontram-se explanados na tabela n.º 2. Estes resultados traduzem a avaliação realizada em quatro momentos: antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após a conclusão do programa.

Tabela 2 - Resultados da Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) versão 3

Dimensões do EORTC QLQ-C30	N.º Itens					
		Doente	Antes do programa	Final programa	Aos 3 meses após a conclusão do programa	Aos 6 meses após a conclusão do programa
Escala Funcionais	Física	D1	70	80	70	80
		D2	93	87	87	93
		D3	70	70	93	87
	Desempenho	D1	100	67	83	67
		D2	67	100	100	100
		D3	67	67	67	100
	Emocional	D1	92	92	100	100
		D2	75	92	83	75
		D3	83	75	83	100
	Cognitiva	D1	100	100	83	83
		D2	67	83	67	67
		D3	67	100	83	83
	Social	D1	67	67	83	67
		D2	100	67	100	100
		D3	50	67	67	100
Escala Global de Saúde	2	D1	67	83	67	83
		D2	33	83	100	92
		D3	50	83	50	83
Escala Sintomas	Fadiga	3	D1	33	10	10

		D2	43	23	33	23
		D3	43	23	23	23
Náusea/Vômito	2	D1	0	0	0	0
		D2	33	0	0	0
		D3	0	0	0	0
Dor	2	D1	0	0	17	0
		D2	33	0	0	0
		D3	33	33	33	17
Dispneia	1	D1	0	0	0	0
		D2	0	0	0	0
		D3	0	0	0	0
Perturbação sono	1	D1	0	0	0	0
		D2	33	33	67	33
		D3	33	33	0	33
Perda apetite	1	D1	0	0	0	0
		D2	33	0	0	0
		D3	0	0	0	0
Obstipação	1	D1	0	0	0	0
		D2	0	0	33	33
		D3	0	0	0	0
Diarreia	1	D1	0	0	0	0
		D2	0		33	0
		D3	0	0	0	0
Impacto financeiro	1	D1	33	0	0	33
		D2	0	0	0	0
		D3	0	0	0	0

Atendendo aos reduzidos números apresentados efetua-se uma análise dos números absolutos.

A análise realizada às escalas funcionais permite observar que os valores das escalas oscilam ao nível dos quatro momentos de avaliação.

Observa-se que no que se refere ao **domínio físico** a D1 apresentou um aumento no segundo momento de avaliação (80), diminuindo no terceiro momento (70) e voltando a aumentar no quarto momento (80). A D2 manifestou uma diminuição no segundo momento (87), mantendo-se o mesmo valor para o terceiro momento (87) e posteriormente um aumento no quarto momento (93). A D3 manteve o mesmo valor no segundo momento (70), um aumento no terceiro momento (93) e uma diminuição ao quarto momento de avaliação (87).

No **domínio do desempenho** a D1 apresentou o *score* máximo de qualidade de vida (100) sendo que no segundo momento manifestou um decréscimo (67), aumentando ao terceiro momento (83) e voltando a diminuir ao quarto momento (67). A D2 aumentou o valor no segundo momento (100) e manteve este valor até aos 6 meses após conclusão do programa. A D3 apresentou iguais valores no primeiro, segundo e terceiro momento de avaliação (67), apresentando o valor máximo (100) no último momento de avaliação.

Quanto ao **domínio emocional** a D1 manteve o mesmo valor no segundo momento de avaliação (92), tendo aumentando o valor (100) no terceiro momento e mantido o mesmo até ao quarto momento. A D2 apresentou um aumento no segundo momento (92), um decréscimo (83) no terceiro momento e quarto momento (75). A D3 manifestou uma diminuição no segundo momento (75), um aumento ao terceiro momento (83) e quarto momento (100).

No **domínio cognitivo** a D1 manteve o valor máximo (100) no segundo momento, diminuindo no terceiro momento (83) e manteve este valor no quarto momento. A D2 apresentou um aumento no segundo momento (83), uma diminuição no terceiro momento (67) que se manteve no quarto momento (67). A D3 apresentou um aumento no segundo momento (100), uma diminuição no terceiro momento (83) que se manteve até ao quarto momento (83).

Para o **domínio social** observa-se que a D1 manteve o mesmo valor (67) no segundo momento de avaliação, aumentando no terceiro momento (83) e voltando a diminuir (67). A D2 manifestou uma diminuição no segundo momento de avaliação (67), e aumentou (100) no terceiro e quarto momento. A D3 aumentou o seu valor (67) no segundo momento, manteve o mesmo valor (67) no terceiro momento e voltou a aumentar (100) no quarto momento.

No que diz respeito à avaliação da **Escala Global de Saúde** observa-se que D1 apresenta um aumento (83) do *score* na escala global de saúde, diminuindo (67) no terceiro momento e voltando a aumentar no quarto momento (83). A D2 manifesta um aumento no segundo (83) e terceiro (100) momento de avaliação, diminuindo (92) no quarto momento de avaliação. A D3

apresenta um aumento (83) no segundo momento de avaliação, uma diminuição (50) no terceiro momento e um aumento no quarto momento (83).

Quanto à escala de sintomas os resultados mostram que a **fadiga** é o sintoma com *score* mais alto, seguindo-se a **perturbação do sono** e a **dor**. Os níveis da fadiga diminuem ao longo dos seis meses de avaliação.

Os restantes sintomas apresentam *scores* mais baixos. Os sintomas **náusea/vómito**, **perda de apetite**, **diarreia**, **obstipação** e **impacto financeiro** foram mencionados apenas por uma participante.

O sintoma **dispneia** não foi apontado por nenhuma das participantes.

9.2.3. Apresentação dos Resultados referentes à Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac)

Os resultados referentes à aplicação da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac) são apresentados na tabela n.º 3. Estes resultados dizem respeito a quatro momentos de avaliação: antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após terminar o programa.

Tabela 3 - Resultados da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac)

Dimensões Mini-MAC	Nº Itens	Doente	Antes do programa	Final do programa	Aos 3 meses após a conclusão do programa	Aos 6 meses após a conclusão do programa
Desânimo/Fraqueza	8	D1	12	9	15	8
		D2	9	8	8	8
		D3	8	8	8	8
Preocupação Ansiosa	8	D1	22	18	20	18

		D2	17	14	17	14
		D3	21	17	14	16
		D1	16	16	13	13
Espírito de Luta	4	D2	14	15	16	14
		D3	16	14	14	16
		D1	14	13	13	11
Evitamento Cognitivo	4	D2	14	11	12	15
		D3	14	13	14	15
		D1	19	17	15	16
Fatalismo	5	D2	17	16	17	18
		D3	17	15	17	17

Os scores mais elevados correspondem a um maior recurso à estratégia de coping que a pessoa utiliza para lidar com a situação. Os resultados evidenciaram que as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos doentes que compuseram a amostra antes de iniciarem o programa foram a ***Preocupação Ansiosa*** e o ***Fatalismo***, seguindo-se as estratégias de ***Espírito de Luta*** e ***Evitamento Cognitivo***. Os dados obtidos indicaram que a estratégia de *coping* menos utilizada foi o ***Desânimo/Fraqueza***.

No final do programa e aos 3 meses após a conclusão do programa, as estratégias de *coping* mantiveram a mesma ordem de utilização, embora os valores atribuídos a cada estratégia de *coping* tenham sofrido uma diminuição.

Aos 6 meses após a conclusão do programa encontramos alterações na seleção das estratégias de *coping*. Assim, as estratégias de *coping* mais utilizadas foram o ***Fatalismo*** e a ***Preocupação Ansiosa***, seguindo-se as estratégias de ***Espírito de Luta*** e ***Evitamento Cognitivo***. A estratégia de *coping* menos utilizada continuou a ser o ***Desânimo/Fraqueza***.

9.2.4. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual - Doente

Passamos a apresentar os achados referentes à entrevista individual. As categorias que emergiram do *corpus* das entrevistas individuais podem ser observadas no Quadro VI.

Quadro VI - Categorias referentes à Entrevista Individual - Doente

Categoria	Subcategoria
Doença oncológica -W	-----
Dificuldades - X	X1 - Ultrapassar as dificuldades
Necessidades - Y	Y1 - Superar as necessidades
Apoios - Z	-----

Da análise realizada ao discurso dos participantes, emergiram 4 categorias: *doença oncológica, dificuldades, necessidades e apoios*.

Passamos a descrever cada uma das categorias acompanhadas por algumas expressões manifestadas pelas participantes. As participantes são designadas pela palavra: Doente (D) e identificadas numericamente (D1, D2 e D3).

Quando questionamos as participantes acerca: *o que é ter uma doença oncológica?* Na análise das respostas obtidas encontramos a categoria **Doença Oncológica (W)**. Esta categoria é definida pelas participantes como uma doença com muita possibilidade de cura "*... uma doença que tem muito sucesso de cura (...) poderá ser uma situação como uma outra doença qualquer que nós conseguimos lidar e superar é assim que eu estou a vê-la.*" **(D1)**, uma doença como outra qualquer, é algo desagradável, o diagnóstico é assustador "*...é algo desagradável e que nos deixa a vida em mau bocado (...) foi o que eu senti. A minha vida estava em standby. Ficou em standby durante meses, portanto isso não é bom.*" **(D3)**, mas as pessoas adaptam-se à situação "*Primeiro fiquei assustadíssima (...) Sempre tive alguns cuidados e não sei como, isto realmente aconteceu. (...) é assustador inicialmente. Mas depois acabamos por tentar dar a volta à situação.*" **(D2)**.

A segunda e terceira questão referem-se às dificuldades sentidas, assim temos que: *quais são as dificuldades que sente perante a sua doença? e como ultrapassa as dificuldades? Recorre a quê? ou a quem?*

Destas questões advêm a categoria **Dificuldades (X)** e a subcategoria **ultrapassar as dificuldades (X1)**. As participantes manifestaram a sua opinião, referindo que as dificuldades sentidas são o cansaço, o isolamento social, as limitações físicas, *"...eu sinto mais cansaço (...) o fator social, está um pouco afetado e sinto que me afeta um bocadinho, um bocadinho mais (...) algumas limitações físicas também, como o meu braço do esvaziamento axilar, é uma limitação..." (D1)*, não poder trabalhar, *"... não poder trabalhar (...) não consigo por causa do tratamento. A primeira semana é complicada e custa um bocadinho por causa de, é sobrecarregar a pessoa que está comigo." (D2)*, a dor física e a preocupação com o filho que estava ao seu cuidado *"A dor física, a alimentação, todas as limitações que veem com as dores, a preocupação inicialmente com o filho (...) não ir trabalhar (...) isolamento..." (D3)*.

As participantes ultrapassam as dificuldades **(X1)** recorrendo a si próprias, às filhas, ao marido, às irmãs, à família, aos amigos, tentam encarar a vida com uma perspetiva positiva, tentam manter a esperança, têm hábitos de vida saudáveis, fazem meditação, e mantêm um bom humor. As seguintes expressões demonstram como ultrapassam as dificuldades sentidas:

"Recorro essencialmente a mim própria, em primeiro, (...) tento ser sempre mais positiva, procurar uma forma de me acalmar, serenar os meus pensamentos mais negativos e acreditar e ter esperança sempre que o dia de amanhã o sol vai brilhar e as coisas vão ser melhores, que o melhor vai chegar e não me afundar muito com esses pensamentos de depressão e negativos." (...) minhas filhas, do meu marido, da família em geral, os irmãos também e outras pessoas que gostam de mim e que me, me transmitem também uma grande esperança e um grande apoio, (...) depois gosto de me alimentar melhor, de ter hábitos muito mais saudáveis, tentar evitar tudo o que é que me possa prejudicar, não é? coisas menos boas e, portanto, meditar..." (D1)

"O meu marido é fundamental na minha cura (...) ele ajuda-me imenso em tudo (...) principalmente em por ânimo (...) ele é muito brincalhão e isso ajuda-me bastante." (D2)

"A dor física, portanto, é daquelas coisas que se eu quiser, consigo controlar. O isolamento, também vou chateando quando começo a sentir que estou a ficar assim, um bocadinho mais em baixo e depois durante as férias, as pessoas andaram sempre muito, e tenho felizmente, é muita gente. Em relação ao filho, a partir do momento em que soube que não ia ser operada e que afinal era quimioterapia e eu também fiquei mais descansada porque mesmo sabendo que depois há sempre as maleitas de pós quimio, não é? mas pronto, ia fazendo e ele ia colaborando, de resto e com sentido de humor." (D3)

Na quarta e quinta questão interrogou-se as participantes acerca das necessidades sentidas perante a doença: *quais são as suas necessidades perante a doença? e como supera as necessidades? Recorre a quê? ou a quem?* a partir destas questões surgiram a Categoria **Necessidades (Y)** e a subcategoria **superar as necessidades (Y1)**. As necessidades sentidas são essencialmente de afeto, de estarem a trabalhar, de estarem ocupados, de informação e de estarem sozinhos quando necessário. Algumas das expressões que demonstram as necessidades são:

"... sinto a necessidade de afeto, acho que fico mais sensível, fico mais, às vezes um bocadinho mais triste (...) às vezes eu sinto saudades de trabalhar, daquela atividade de estar mais entretida..." (D1)

"quanto mais informada, melhor. Embora nem todas as respostas sejam boas de se ouvir, digamos, são assustadoras. Mas estou aqui para lutar." (D2)

"Agora não tenho tanto, mas já tive mais, afeto e a presença por um lado e por outro lado, momentos só meus, que também não quero estar com ninguém, preciso que respeitem quando quero estar sozinha." (D3)

Em relação à subcategoria **superar as necessidades (Y1)** deparamo-nos com expressões que manifestam que as participantes recorrem à perspetiva positiva acerca da vida, à gratidão, tentam ocupar-se com atividades como a leitura, a culinária, ver televisão, evitam o

isolamento e recorrem à internet como forma de adquirir mais informação. As referências que melhor o ilustram são:

Tento ver o lado positivo da situação (...) e ser grata por algumas coisas não serem assim tão más, tento me ocupar com atividades que gosto, como a leitura, a culinária que gosto muito, pesquisas, descobrir coisas novas, principalmente o conhecimento novo, acho que é uma forma de me animar e também estar com pessoas que gosto, faz-me bem ter companhia e não ficar muito isolada..." (D1)

"Recorro à internet. O meu marido também está sempre presente em tudo aquilo que fazemos, fazemos os dois." (D2)

"Quando quero o afeto, digo (...) quando quero afeto, sai-se aqui ou ali ou acolá quando apetece estar com as pessoas (...) vejo televisão, leio, vejo muitas series, (...) de vez em quando faço uma arrumaçõzinha aqui ou ali para me entreter." (D3)

Na sexta questão, interrogou-se as participantes acerca dos apoios: *possui apoio de alguém ou instituições?* a partir desta questão surgiu a Categoria **Apoios (Z)**. As participantes recorrem ao apoio dos profissionais de saúde da instituição onde estão a realizar tratamento e à família. Algumas das expressões que demonstram os apoios são:

"...estou a receber o apoio aqui do hospital, as pessoas que me assistem nos tratamentos e depois é mais a nível familiar pessoal." (D1)

"Não. Pensei em contactar a Abraço, uma vez que o meu marido vai para o desemprego para a semana e eu já me encontro desempregada, sem qualquer subsídio. (...) embora eu tenha os meus sogros, que me ajudam bastante, a qualquer nível, quer financeiro e emocional. São uns segundos pais. Graças a Deus." (D2)

"... sim, dos amigos. A minha mãe também esteve cá (...) mais os amigos, o apoio é dos amigos, só." (D3)

Caraterização dos familiares/cuidadores

Na presente investigação participaram 3 familiares/cuidadores dos doentes que estão a ser acompanhados no Hospital de Dia de Hemato-Oncologia de um Hospital Central. Passamos a caracterizar cada um dos familiares/cuidadores individualmente de acordo com a sigla atribuída.

F1 – Familiar/Cuidador com 51 anos de idade e do sexo masculino. Casado com a doente designada de **D1**, com a qual reside em meio urbano. Tem duas filhas com 17 e 21 anos de idade. Possui licenciatura, exercendo como assessor jurídico, estando empregado.

F2 – Familiar/Cuidador com 43 anos de idade e do sexo feminino. É divorciada e não possui filhos. É amiga da doente designada de **D2**. Não vive com a doente, mas reside em meio urbano. Possui ensino superior – licenciatura, sendo professora e encontrando-se empregada.

F3 – Familiar/Cuidador com 37 anos de idade e do sexo masculino. É divorciado e possui uma filha com 6 anos de idade. É companheiro da doente designada de **D3** e reside com a mesma. Possui o ensino básico – 2º ciclo, sendo rececionista, mas encontra-se desempregado.

9.2.5. Apresentação dos Resultados referentes à Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F)

De seguida passamos a apresentar os resultados obtidos com a aplicação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F). Os resultados referem-se a quatro momentos de avaliação: antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após terminar o programa.

Tabela 4 - Resultados da Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F)

Dimensões EMAC-F	Nº Itens	Familiar	Antes do programa	Final do programa	Aos 3 meses após a conclusão do programa	Aos 6 meses após a conclusão do programa
Desânimo/Fraqueza	12	F1	22	26	22	22
		F2	14	23	24	24
		F3	21	24	28	26
Espírito de Luta	6	F1	21	19	22	18
		F2	21	23	22	22
		F3	21	23	21	20
Preocupação Ansiosa/Revolta	6	F1	19	18	15	18
		F2	17	18	19	19
		F3	16	14	15	14
Aceitação/Resignação	3	F1	7	6	9	7
		F2	10	8	9	9
		F3	7	8	11	8

Como podemos verificar pela leitura da tabela n.º 4, os familiares antes de iniciarem o programa, utilizam essencialmente como estratégia de *coping* para lidar com a doença do seu familiar/cuidador o *espírito de luta* seguido de algum *desânimo/fraqueza* face à situação de doença em que se encontra. A estratégia de *coping* utilizada em terceiro lugar é a *preocupação ansiosa e revolta* pela situação de stresse em que se encontra. A estratégia *aceitação/resignação* é pouco utilizada, como forma de lidar com os efeitos da doença na família.

No final do programa os familiares/cuidadores F1, F2 e F3 passam a utilizar a estratégia de *coping desânim/fatalismo*, seguindo-se o *espírito de luta*, em terceiro a *preocupação ansiosa e revolta* e por último a *aceitação/resignação*.

Na avaliação realizada aos três meses após a conclusão do programa observamos que os familiares/cuidadores mantêm as mesmas estratégias de *coping* utilizadas no final do

programa (*desânimo/fatalismo; espírito de luta; preocupação ansiosa e revolta; aceitação/resignação*). No entanto, encontramos um aumento na utilização da estratégia *desânimo/fatalismo*, e *aceitação/resignação* e uma redução na *preocupação ansiosa e revolta*.

Por fim, os resultados aos seis meses após a conclusão do programa, mostram que os familiares/cuidadores mantêm como estratégia mais utilizada o *desânimo/fatalismo*, embora apresentem uma redução nos valores face ao final do programa e aos três meses.

O *espírito de luta* e a *preocupação ansiosa e revolta* atingem valores de utilização inferiores ao início do programa.

A *aceitação/resignação* apresenta valores iguais aos que existiam antes de iniciarem o programa.

9.2.6. Apresentação dos Resultados referentes à Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)

Os resultados que serão apresentados de seguida dizem respeito à Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). Estes resultados referem-se a quatro momentos de avaliação: antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após terminar o programa.

Tabela 5 - Resultados da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)

Dimensões CQOLC	Nº Itens	Familiar	Antes do programa	Final do programa	Aos 3 meses após a conclusão do programa	Aos 6 meses após a conclusão do programa
Sobrecarga emocional	13	F1	31	29	30	23
		F2	27	24	24	20
		F3	18	19	16	16
Perturbações ligadas ao cuidado	7	F1	11	15	13	13
		F2	15	23	17	14

		F3	8	6	9	6
		F1	5	11	8	7
Implicações pessoais do cuidado	5	F2	1	6	7	5
		F3	0	0	4	2
		F1	18	18	13	16
Adaptação Positiva	8	F2	12	9	10	7
		F3	7	4	10	10
		F1	65	70	64	59
Qualidade de Vida Geral	33	F2	57	52	58	38
		F3	33	29	36	33

Como podemos verificar pela análise da tabela n.º 5, a qualidade de vida do familiar é percecionada pelos 3 familiares/cuidadores como negativa. Os valores distanciam-se muito do valor ideal de qualidade de vida geral, que é 132. O familiar/cuidador **F1** apresenta o valor mais baixo (59) aos 6 meses após a conclusão do programa e o valor mais alto (70) foi observado no final do programa. O **F2** tem como valor mais baixo (38) nos 6 meses após a conclusão do programa e o valor mais alto (58) surge nos 3 meses após a conclusão do programa. O **F3** manifesta o valor mais baixo (29) no final do programa, enquanto o valor mais alto (36) é observado nos 3 meses após a conclusão do programa. O **F3** é o familiar/cuidador que apresenta os valores mais baixos da qualidade de vida geral.

A subescala da *sobrecarga emocional* parece ser a dimensão mais afetada na nossa amostra, sendo percecionada de forma negativa. Observa-se que embora seja a subescala mais afetada para todos os familiares/cuidadores, os valores apresentam uma redução ao nível dos seis meses de avaliação.

A subescala *implicações pessoais do cuidado* é a dimensão menos afetada. Esta dimensão diz respeito às implicações do cuidado centrado no familiar/cuidador, observa-se que a amostra apresenta um aumento dos valores no final do programa para **F1** (11) e **F2** (6) enquanto **F3** mantém-se (0). **F1** apresenta uma diminuição (8) nos 3 meses e nos 6 meses (7). **F2** apresenta um aumento (7) aos 3 meses e uma diminuição (5) aos 6 meses. **F3** apresenta um aumento (4) aos 3 meses e uma diminuição (2) aos 6 meses após a conclusão do programa.

A subescala *perturbações ligadas ao cuidado* abrange as perturbações ligadas com o cuidado ao doente e as perturbações do âmbito financeiro. Da análise efetuada à tabela, observa-se que **F1** apresentou um aumento dos valores no final do programa (15), diminuindo (13) nos 3 meses após conclusão do programa e mantendo-se aos 6 meses após conclusão do programa. **F2** apresentou um aumento (23) no final do programa e uma diminuição (17) aos 3 meses e aos 6 meses (14). **F3** apresentou uma diminuição do valor no final do programa (6), aumentando aos 3 meses (9) e voltando a diminuir aos 6 meses (6). **F3** é o familiar/cuidador que apresenta os valores mais baixos nos quatro momentos.

Por fim, o processo de cuidar e apoiar o doente inclui-se na subescala *adaptação positiva*. Esta componente apresenta uma redução nos seus valores até ao final do programa à exceção de **F3**. **F1** mantém os valores (18) até ao final do programa, diminuindo (13) aos 3 meses e voltando a aumentar (16) aos 6 meses. **F2** diminui (9) os valores no final do programa, aumenta (10) aos 3 meses e volta a diminuir (9) aos 6 meses. **F3** diminui (4) os valores no final do programa, aumenta (10) aos 3 meses e mantém-se nesses valores.

9.2.7. Apresentação dos Achados referentes à Entrevista Individual - Familiar/Cuidador

Passamos a apresentar os achados referentes à entrevista individual. As categorias que emergiram do *corpus* das entrevistas individuais encontram-se no Quadro VII.

Quadro VII - Categorias referentes à Entrevista Individual - Familiar/Cuidador

Categoria	Subcategoria
Doença oncológica - S	-----
Dificuldades - T	T1 - Ultrapassar as dificuldades
Necessidades - U	U1 - Superar as necessidades
Apoios - V	-----

As categorias que surgiram perfizeram um total de 4. Seguidamente será descrito cada uma das categorias que emergiram da entrevista individual. Os participantes são designados pela palavra Familiar/Cuidador e identificados numericamente (F1, F2 e F3).

Os familiares/cuidadores foram questionados acerca: *como é ter um familiar com doença oncológica?* Na análise das respostas obtidas encontramos a categoria **Doença Oncológica (S)**. Para os familiares ter algum membro da família com doença oncológica é um choque, é uma preocupação *"...é uma preocupação constante, porque de início, a gente apanha aquele choque, não é? e temos que lidar com o próprio desnorteamento do amigo. E há que ter cabeça fria e também tomar um bocadinho de rumo ou pôr um bocadinho de rumo às coisas e não podemos pôr a nossa maneira de ser ou aquilo que nós estamos a sentir à frente, mas sim nos colocarmos no lugar do outro e, portanto, tudo passa a ser diferente e tudo passa a ser subordinado ao outro. Porque o outro é que está na situação, há que medir essas coisas todas." (F3)*, é uma situação caracterizada como difícil, e que origina uma mudança nos hábitos do agregado familiar *"...é uma situação nada fácil. Temos que mudar um conjunto de hábitos lá em casa, temos que ter um cuidado redobrado relativamente a esse mesmo familiar. (...) há determinados padrões de vida que se alteram por completo, há rotinas que se alteram, eu posso dizer que a minha vida realmente mudou e mudou de que forma e não só a minha, também a das minhas filhas e obviamente da minha esposa." (F1)* e é acima de tudo apoiar o familiar doente *"Não estava à espera. (...) E é lutar e dar força a ela para os próximos tempos, penso eu que serão difíceis. Mas pronto, é viver o dia a dia e dar força a ela, porque ela merece, por isso." (F2)*.

Na segunda e terceira questão abordou-se os familiares/cuidadores em relação às dificuldades sentidas, assim temos que: *quais são as dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar doente? e como ultrapassa as dificuldades? Recorre a quê? ou a quem?*

A categoria que advém desta questão é **Dificuldades (T)**. Os familiares/cuidadores expuseram a sua opinião, referindo que as dificuldades sentidas são em relação aos cuidados prestados, nomeadamente no que diz respeito à falta de conhecimentos *"... alguns cuidados que talvez eu não os tenha e devia de os ter, porque talvez não esteja suficientemente informado relativamente a alguns dos cuidados. (...) eu procuro, procuro dentro das minhas*

possibilidades, enfim prestar o máximo de cuidado possível..." (F1), em relação ao modo como lidar com a oscilação de sentimentos e dor que o seu familiar tem "... algumas dores, custam-me ver ela com dores e algumas transformações emocionais que ela tem, de vez em quando..." (F2) e a distância física do seu familiar também se torna uma dificuldade porque não é possível ver presencialmente como o familiar se encontra "... a gente não vive na mesma casa e, portanto, isso torna-se difícil porque eu não sei, não sabia muitas vezes como é que ela estava, sabia porque íamos mandando mensagens constantemente (...) e ela foi me mantendo informada (...) e eu ficava mais tranquila e sempre que era preciso atuar eu ia e atuava, não é? e isso de certa forma descansava." (F3).

Na subcategoria **ultrapassar as dificuldades (T1)** os familiares/cuidadores ultrapassam as dificuldades recorrendo ao apoio de familiares e amigos *"... falamos com alguns familiares para acompanhar de mais de próximo a minha esposa, mais a irmã dela, principalmente a irmã dela e também, os amigos que temos para compensar as minhas ausências. (...) passa muito por um apoio redobrado quer da irmã da minha esposa, (...) quer também de um casal que é nosso amigo, são nossos compadres. Portanto nesses momentos há um estreitar da relação e é, portanto, é a forma que encontramos" (F1); "A família dela não é de cá, é do Porto Santo. Tenho os meus pais, tenho amigos, temos amigos em comum. Por telefone com a família dela, mas mais os meus pais e as pessoas mais próximas de nós." (F2).*

Outra forma de ultrapassar as dificuldades é fazer algo mais por eles *"... eu o ultrapassar para mim as dificuldades é eu agir, isso ajudava-me, porque eu sabia que não podia fazer tudo, mas se agisse, estava a ultrapassar as minhas próprias dificuldades e as dificuldades dela..." (F3).*

Na quarta e quinta questão, interrogou-se os familiares/cuidadores acerca das necessidades sentidas perante o seu familiar doente: *quais são as suas necessidades perante o seu familiar doente? E como supera as necessidades? Recorre a quê? ou a quem?* a partir desta questão surgiu a Categoria **Necessidades (U)** e a subcategoria **superar as necessidades (U1)**. As necessidades sentidas são essencialmente na realização das tarefas domésticas, essencialmente quando o membro familiar que se encontra doente é a mulher *"...isto sem qualquer atitude machista, quem governa a casa é a mulher, não é? não é o homem que manda, (...) e, portanto, neste caso concreto é natural que algumas tarefas lá de casa, embora eu ajudo, mas*

ela, há algumas tarefas que nós sentimos ali por vezes uma falhazinha, coisas que já não são como eram..." (F1).

Surgem as necessidades financeiras, porque os membros da família que estão doentes não se encontram a trabalhar e no caso do familiar (F2), ficou desempregado *"Fiquei desempregado, agora. Foi bom por um lado, posso lhe dar o apoio total e por outro, financeiramente é complicado porque ela teve de deixar de trabalhar e eu a ficar desempregado, é mais complicado. (...) tenho o apoio dos meus pais, felizmente. (F2).*

Por último surge a necessidade de estarem informados acerca do estado do seu familiar, especialmente quando não estão na presença um do outro *" aqui as necessidades é talvez, pronto, a tal coisa, uma vez que a gente não vive na mesma casa, (...) eu sei que ela está numa fase pós quimioterapia e aí eu sinto a necessidade de estar constantemente informada, porque muitas vezes não sei até que ponto ela me diz tudo e essa informação eu tenho que a ter para eu também estar descansada onde estiver (...) vou vendo quais são as necessidades dela para poder atuar. " (F3)*

Em relação à subcategoria **superar as necessidades (U1)** deparamo-nos com expressões que manifestam que os familiares/cuidadores recorrem ao apoio do familiar doente *"Nós vamos falar sobre isso e talvez, nem que seja em medicamentos ou uma necessidade assim, de resto, a nível de alimentação e vestir e tudo o resto, não nos falta nada. (...), mas ela também me dá apoio, damos apoio mútuo. Ela sente quando eu estou mais em baixo, que não é muito normal eu estar em baixo. "(F2), dos restantes membros da família e dos amigos para receberem particularmente, o afeto "...tenho a minha cunhada que ajuda muito, por vezes vai lá a casa, dá nem que seja um afeto, um carinho enfim uma atenção (...) depois temos um casal nosso amigo que também, portanto, nos ajuda mais no sentido do afeto e do companheirismo." (F1).*

Outros familiares referem que recorrem à sua própria experiência no que diz respeito a já terem passado por outras situações semelhantes *"...é assim, a gente também recorre à experiência que tem, e também à minha própria família e que já passou por isto noutras circunstâncias embora seja em contextos muito diferentes do dela, mas isso também me ajuda, não é? a minha própria experiência, ajudou-me a lidar com, com pronto, com todo este cenário." (F3)*

Na sexta questão, interrogou-se os familiares/cuidadores acerca dos apoios: *possui apoio de alguém ou de instituições?* a partir desta questão surgiu a categoria **Apoios (V)**. Os familiares/cuidadores recorrem ao apoio dos outros membros da família para colmatar as suas dificuldades e necessidades *"...apoio da família." (F1); "Mas pronto, os meus pais, ligam sempre e toda a hora, a minha filha também, pronto ela ainda não sabe. Ela sabe que ela tem qualquer coisa, mas ela não sabe o que é exatamente. Pronto, sempre vai dando alguma alegria." (F2) e "Em relação ao apoio dos outros familiares, sim, aí muitas vezes ajuda, sei lá, a minha mãe pergunta: então como é que ela está? quando a minha irmã telefona, então como é que ela está? e eu posso trocar impressões..." (F3).*

9.2.8. Apreciação do Programa de Intervenção Psicoeducativo

Neste subcapítulo pretende-se descrever a aplicação do programa. Será realizada uma abordagem individual a cada uma das sessões que constituem o programa.

O programa teve o seu início a 24 de novembro de 2017 e o seu fim a 5 de janeiro de 2018.

Teve uma frequência semanal, à exceção da 6ª sessão, na qual foi realizado um alargamento, tendo sido realizado duas semanas após a última sessão. Esta situação deveu-se ao facto de a Doente (**D3**) e o Familiar/Cuidador (**F3**) estarem ausentes da ilha da Madeira e por esse motivo os restantes participantes solicitaram que a 6ª e última sessão fosse realizada na semana seguinte, de modo a que todos os participantes pudessem participar na última sessão.

As sessões tiveram uma duração de cerca de 90 minutos. Esta duração pareceu adequada, visto que os participantes não evidenciaram cansaço, e ficavam surpreendidos com o facto de a sessão estar a chegar ao fim.

Em cada uma das sessões foi dado uma tolerância de 15 minutos para eventuais atrasos. Ficou estabelecido que se eventualmente um dos participantes estivesse atrasado, este seria contactado telefonicamente pela investigadora para apurar a origem do seu atraso, devendo de seguida a investigadora transmitir ao grupo.

As sessões foram conduzidas por duas enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica e com experiência na área da oncologia. Em todas as sessões existiu uma facilitadora, que possui a responsabilidade máxima pela condução da sessão e uma co-facilitadora que tem o papel de apoiar a facilitadora, sempre que seja necessário.

A realização das sessões com dois facilitadores tem duas vantagens. A primeira vantagem é que quando são dois facilitadores a realizarem a sessão, um dos facilitadores conduz a sessão e o outro facilitador observa o desempenho do grupo. A outra vantagem é o facto de que se um dos facilitadores estiver doente ou de férias, o outro facilitador que já pertence ao grupo pode dar seguimento à intervenção (Spiegel & Classen, 2000).

Antes do início de cada sessão as facilitadoras distribuíram entre si as tarefas a realizar durante a sessão. A dinamização das sessões foi alternada, isto é, as sessões foram partilhadas entre as facilitadoras de acordo com a afinidade que cada enfermeira tinha com o tema da sessão.

As facilitadoras assumiram uma postura ativa e empática, manifestaram interesse em que houvesse uma coesão de grupo.

1ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"O que é a doença oncológica?... e como afeta o seu corpo..."

Na primeira sessão do programa estiveram presentes os 6 participantes, sendo que 3 são doentes e 3 são familiares/cuidadores.

Os participantes logo de início demonstraram uma boa disposição e interagiram com muita facilidade uns com os outros. Os participantes não se conheciam antes da primeira sessão.

A sala foi preparada e disposta de modo a que o grupo formasse um U. Este formato manteve-se em todas as sessões.

A sessão iniciou-se com a apresentação dos facilitadores, dos participantes e do profissional de saúde convidado para a primeira sessão. Esta apresentação realizou-se através da dinâmica de grupo "A teia". Todos os participantes demonstraram interesse e participaram na dinâmica.

Seguidamente foi apresentado o programa de intervenção psicoeducativo e foi fornecido a cada um dos participantes um documento com uma breve descrição do programa.

Como se trata da primeira sessão do programa em grupo, foram abordadas as normas de funcionamento do grupo. Todos os participantes estiveram recetivos às normas.

Posteriormente o profissional de saúde convidado, um médico com a especialidade em hematologia, tomou a palavra e deu início à sua apresentação. Na sua apresentação, abordou a doença oncológica, nomeadamente no que concerne à sua definição, aos tipos de cancro, aos tratamentos e à sua prevenção.

Posteriormente a facilitadora expôs ao grupo a missão, a estrutura e dinâmica do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia. O grupo esteve atento, demonstrou interesse e colocou algumas questões.

No final da sessão a facilitadora realizou uma breve síntese do que foi abordado ao longo da sessão. Foi atribuído uma tarefa para os participantes realizarem em casa durante a semana que antecede o próximo encontro.

Em todas as sessões foi entregue a cada um dos participantes uma pasta com uma breve síntese dos conteúdos abordados ao longo da sessão.

Finalizada a sessão, os participantes foram convidados a participar num lanche oferecido pela investigadora. O lanche decorreu no final de cada sessão. Tratou-se de um momento de interação e convívio entre os participantes, as facilitadoras e a investigadora. Numa das sessões uma das participantes presenteou o grupo com um bolo de chocolate realizado por ela. Foi recebido com muito agrado. Todos os participantes conviveram no final de cada sessão.

2ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"Encontro com a doença oncológica..."

Na 2ª sessão, assim como ocorreu na 1ª sessão, estiveram presentes todos os participantes do grupo. A sessão iniciou-se com uma abordagem aos conteúdos apresentados na última sessão.

Os participantes realizaram comentários positivos à primeira sessão. Salientaram a importância da aquisição de mais conhecimentos acerca da doença oncológica.

Logo de seguida as facilitadoras questionaram os participantes acerca da tarefa que foi solicitada para realizarem no domicílio durante a última semana. Os participantes deram a conhecer quais foram os sentimentos vivenciados na altura do diagnóstico e deste modo iniciou-se a apresentação do tema e dos objetivos da 2ª sessão.

Nesta sessão foram colocadas duas cartolinas na parede tendo sido identificado uma cartolina para as vivências dos familiares/cuidadores e outra cartolina para as vivências do doente.

Na cartolina alusiva à família foram colocadas as seguintes manifestações proferidas pelos familiares: preocupação; porquê? Angústia e negação.

Os doentes foram muito mais expansivos e transmitiram as seguintes manifestações: choque; preocupação com o filho; organização da vida; preocupação com a família; ansiedade; angústia; tristeza; querer viver; aceitação; medo; vergonha e dificuldade na gestão da vida.

Nesta sessão foram conhecidas as emoções vividas ao longo do processo de doença. Permitiu identificar alguns medos e pensamentos negativos dos participantes. As facilitadoras deram a conhecer e a relembrar algumas estratégias de *coping*, os participantes comentaram e elegeram algumas das estratégias como as mais eficazes para lidar individualmente com a doença oncológica. Foi incutido nos participantes a prática do pensamento positivo.

Ao longo de toda a sessão observamos um grupo muito participativo e interessado.

Nesta sessão foi atribuído uma tarefa para os participantes realizarem em casa durante a semana. Foi solicitado aos participantes que procurassem desenvolver ou aperfeiçoar uma (nova) estratégia de *coping* à sua escolha. Esta estratégia de *coping* deverá promover a adaptação à doença oncológica. Os conteúdos desta tarefa só serão abordados na 4ª sessão.

A sessão terminou com uma breve síntese do que foi abordado ao longo da sessão.

3ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"Beneficiando de outros apoios..."

Na 3ª sessão não esteve o grupo completo visto que esteve ausente um dos familiares/cuidadores, por razões de ordem profissional.

A sessão teve o seu início com a apresentação do tema e dos objetivos para a sessão. Nesta sessão foram convidados a participar outros profissionais de saúde: uma enfermeira especialista em reabilitação e com experiência em oncologia; uma enfermeira com experiência na Unidade de Cuidados Paliativos; a assistente social; a psicóloga e a nutricionista do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia e por último um representante da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Antes da realização desta sessão foi estabelecido um contacto com os profissionais de saúde, com o objetivo de convidá-los a participar no programa. Neste primeiro contacto foram explicados os aspetos práticos da intervenção, nomeadamente o tempo disponível para a apresentação, a constituição do grupo, os objetivos do programa e a temática a abordar. No dia anterior à sessão a investigadora contactou cada um dos profissionais de saúde de modo a confirmar a presença dos mesmos na sessão.

Cada um dos convidados falou acerca do seu papel profissional no percurso de doença. Deram a conhecer a localização do seu local de trabalho, o horário de atendimento e como é feito o encaminhamento dos doentes e famílias para estes profissionais. A cada um dos convidados foram colocadas questões e esclarecidas algumas dúvidas existentes. Alguns dos participantes desconheciam o papel destes profissionais de saúde no processo de doença oncológica.

As facilitadoras tiveram um papel fundamental no controlo do tempo disponível para cada convidado e na apresentação dos profissionais de saúde ao grupo.

Esta sessão foi muito interativa e o grupo esteve muito participativo.

No final da sessão aquando da síntese dos conteúdos que fizeram parte da sessão, alguns participantes sugeriram que na primeira consulta realizada no Hospital de Dia, designada de consulta de acolhimento, fosse dado a conhecer ao doente e família a existência destes profissionais e qual o seu papel ao longo do percurso de doença oncológica.

4ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"Como vive a família a doença oncológica..."

Na 4ª sessão estiveram todos os participantes. A sessão teve o seu início como sucedeu nas sessões anteriores com uma referência à última sessão. Quando foram abordados os conteúdos da última sessão, alguns participantes referiram que já tinham agendado consulta na nutricionista.

Posteriormente foi feita referência à tarefa para casa, que foi solicitada na 2ª sessão. Nesta tarefa foi pedido aos participantes que procurassem desenvolver ou aperfeiçoar uma (nova) estratégia de *coping*. O resultado da tarefa de casa conjugou-se nas seguintes estratégias de *coping* para os doentes: comunicação interna; escrever; terapia do riso; leitura; ver um filme; passear; biodanza e a arteterapia. E para os familiares/cuidadores: não ser prisioneiro da doença; cantar; meditar; realizar um diário de bordo; yoga; acreditar; não perder o humor; identificar necessidades e alterações; e comunicar.

Após a apresentação da tarefa de casa, seguiu-se a apresentação do tema e objetivos da sessão. O objetivo geral para esta sessão é dar a conhecer as alterações que surgem na família numa situação de doença oncológica. Nesta linha de ideias foi feita alusão aos seguintes conteúdos: alterações sentidas pelos participantes a nível do funcionamento familiar durante o processo de doença; mudança de papéis na família; promoção da comunicação aberta na família e a identificação dos recursos da família para lidar com a doença.

Para abordar as alterações sentidas pelos participantes a nível do funcionamento familiar solicitou-se aos participantes que escrevessem numa folha de papel as alterações sentidas. Posteriormente os participantes foram divulgando ao grupo as alterações sentidas e em simultâneo as alterações foram sendo apontadas numa cartolina por uma das facilitadoras. A cartolina ficou afixada numa das paredes da sala onde se realiza as sessões de modo a que os participantes tivessem acesso à mesma durante as sessões seguintes.

Todos os participantes demonstraram interesse na dinâmica e participaram ativamente. O grupo envolveu-se muito nesta atividade.

No final da sessão foi proposto a cada um dos participantes que procurassem promover o funcionamento familiar adotando algumas das estratégias mencionadas na sessão. Esta tarefa de casa foi abordada no início da 5ª sessão.

5ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"Gerindo o stresse na doença oncológica..."

Esta sessão não contou com a presença de todos os participantes. Um dos familiares faltou, por razões de ordem profissional. Ficando o grupo com 5 membros.

Como acontece no início de cada sessão, começou-se a sessão com uma pequena abordagem aos conteúdos da última sessão e à tarefa de casa. Todos os participantes demonstraram ter refletido sobre algumas estratégias que possam contribuir para melhorar o funcionamento do seu núcleo familiar.

De seguida introduziu-se o tema da 5ª sessão. O objetivo geral desta sessão é promover a gestão do stresse nos participantes. Foi solicitado aos participantes que definissem o conceito stresse, quais são as manifestações de stresse e quais as consequências de viver sob stresse. Os participantes acederam e descreveram o conceito, as manifestações e as consequências.

Posteriormente realizou-se uma sessão de relaxamento por imagem guiada, dinamizada por uma das facilitadoras. Todos os membros do grupo participaram na sessão de relaxamento.

No final da sessão de relaxamento questionou-se os participantes acerca da sessão de relaxamento, nomeadamente no que concerne aos seus efeitos. Alguns participantes referiram que não conseguiram relaxar, enquanto outros manifestaram uma grande satisfação com a realização da sessão de relaxamento.

Antes de terminar a 5ª sessão solicitou-se aos participantes a realização de uma tarefa para casa. Esta tarefa consistiu numa reflexão sobre o programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*, no que diz respeito aos benefícios do programa e aos aspetos a melhorar no mesmo.

6ª Sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*

"Vivendo com a doença oncológica..."

Nesta sessão participaram todos os membros do grupo. Trata-se da última sessão do programa. Como aconteceu nas sessões anteriores, esta sessão iniciou-se com a alusão aos conteúdos abordados na última sessão. Alguns dos participantes referiram ter tentado realizar a sessão de relaxamento em casa e que teve um efeito muito relaxante.

Foi feita a introdução ao tema e objetivos da sessão por uma das facilitadoras. Posteriormente foi solicitado aos participantes que se reportassem ao início do programa e expressassem as mudanças que podem ter surgido na sua vida com a realização do programa.

Esta fase da sessão foi conseguida através da realização da dinâmica "A teia", a mesma dinâmica realizada na primeira sessão do programa. No desenrolar da dinâmica os participantes foram manifestando as suas opiniões acerca da sua participação no programa.

Uma das doentes referiu que aquando do convite para participar no programa, não hesitou. A participante salientou que seria importante contribuir com a sua experiência para ajudar alguém em situação semelhante. Referiu que no início do programa sentiu-se pouco à vontade, mas que ao longo das sessões seguintes foi ganhando mais confiança. Salientou ainda que leva experiências muito positivas da interação em grupo.

Uma doente manifestou que sentiu algum receio antes de iniciar o programa. Com o término do programa salienta que aprendeu muito, foi fornecida muita informação pertinente, foi gratificante e que se sente mais confiante e entusiasmada com o futuro.

Um dos familiares/cuidadores referiu que antes de iniciar o programa estava reticente, e que o seu objetivo era saber mais sobre os tratamentos, por essa razão aderiu ao programa. O participante relatou que foi muito gratificante, que aprendeu muitas coisas e que foi uma mais-valia. Este participante salientou que este tipo de iniciativa não deveria ser restrito apenas a uma investigação, mas que deveria ser realizado frequentemente com pequenos grupos e que quem estivesse interessado aderiria.

Outro familiar/cuidador mencionou que antes de iniciar o programa estava muito entusiasmada com o convite para frequentar o programa, no entanto o facto de vir todas as sextas feiras às 18 horas, parece que não dava muita vontade. No entanto, a participante frequentou todas as sessões e referiu que foi uma experiência extremamente enriquecedora e gratificante. Salientou ainda que o programa ajudou a conhecer um pouco mais a doença oncológica.

A maior parte dos participantes referiu que o programa foi uma experiência muito enriquecedora e estão agradecidos por terem participado no programa. Foi fornecida muita informação e "...cada um de nós deu um pouco de si."

Durante esta fase de manifestações alguns participantes apresentaram-se muito emotivos. Referiram que o programa iria deixar saudades.

Posteriormente foi realizado um *Focus Group* dinamizado pela investigadora com o intuito de conhecer a opinião dos participantes no que se refere à estrutura e conteúdos do programa.

Após a realização do *Focus Group* foi solicitado aos participantes novamente o preenchimento das escalas que já tinham sido aplicadas antes do início do programa.

No final da sessão os participantes foram lembrados da monitorização que será feita através da aplicação das escalas, e que será realizada aos 3 e aos 6 meses após o termino do programa. A investigadora referiu que irá contactar os participantes através do contacto telefónico e será agendado o dia para a aplicação.

Terminada a 6ª sessão com o habitual lanche, dá-se por concluído o programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*.

9.2.9. Apresentação dos Achados referentes ao *Focus Group*

Passamos agora a apresentar os dados relativos ao *corpus* do *Focus Group*, composto pelos seis participantes, referente à apreciação do programa. Da análise efetuada ao *Focus Group* emergiram 12 categorias e 5 subcategorias. O quadro VIII reúne as categorias e as respetivas subcategorias, possibilitando assim, tomarmos um conhecimento integral dos dados obtidos.

Quadro VIII - Categorias e subcategorias referentes ao Focus Group - avaliação do programa

Categoria	Subcategoria
Necessidades - A	-----
Pertinência do programa - B	-----
Participação dos Profissionais de Saúde - C	C1 - Adequados C2 - Outros profissionais
Heterogeneidade do programa - D	-----
Componentes do programa - E	-----
Sequencialidade do programa - F	-----
Extensão do programa - G	-----
Duração da sessão - H	-----
Local de realização do programa - I	-----
Dia da semana para realização do programa - J	-----
Participação dos familiares no programa - K	K1 - Pertinência da participação K2 - Participação em todas as sessões K3 - Participação em algumas sessões
Recomendação do programa - L	-----

A primeira questão colocada aos participantes refere-se às necessidades dos participantes. A questão foi formulada da seguinte forma: *o programa psicoeducativo respondeu às vossas necessidades, nesta fase da doença?* Nesta questão surge a categoria **Necessidades (A)**. Em relação a esta categoria deparamo-nos com expressões que manifestam que o programa psicoeducativo respondeu às necessidades dos participantes: *"Sim"* (**Participante B - Doente**), uma outra participante respondeu que sim, mas se o programa tivesse sido

desenvolvido na altura do seu diagnóstico, teria sido mais útil. A doente encontra-se com 4 meses pós diagnóstico de doença oncológica: *"Eu, quer dizer. Sim. Mas se tivesse apanhado mais cedo, teria sido mais útil."* (**Participante E - Doente**).

Na segunda questão os participantes são interrogados acerca da pertinência do programa: *atendendo à fase em que se encontram da vossa doença, o programa foi pertinente?* Desta questão emerge a categoria **Pertinência do Programa (B)**. Nesta categoria as seguintes expressões que atestam que este programa é pertinente são: *"Acho que sim, bastante."* (**Participante E - Doente**) e *"Sim"* (**Participante C - Familiar**).

Quanto à terceira questão, esta refere-se aos profissionais que participam do programa psicoeducativo: *os profissionais que participam no programa são adequados? Será necessário integrar outros profissionais?* A categoria emergente é **Participação dos Profissionais de Saúde (C)**. Para esta categoria surgiram duas subcategorias: **adequados (C1)** e **Outros Profissionais (C2)**. Na subcategoria **Adequados (C1)**, as seguintes expressões demonstram a adequabilidade do programa: *"São adequados."* (**Participante C - Familiar**) e *"Acho que são adequados"* (**Participante B - Doente**).

A subcategoria **Outros profissionais (C2)**, surge com alusões à introdução de outros profissionais de saúde no programa psicoeducativo. As seguintes expressões espelham essa necessidade: *"Talvez outras pessoas que têm aqui um contacto aqui também connosco."* (**Participante B – Doente**), e uma participante sugere a integração do secretariado *"A secretaria"* (**Participante C - Familiar**), *"Tem de ser todas as pessoas que lidam com o doente, desde a entrada do doente na unidade até o doente sair, têm que estar envolvidos."* (**Participante F - Familiar**).

A quarta questão refere-se à heterogeneidade do programa, assim temos que: *o facto por exemplo de ser um grupo heterogéneo no que diz respeito à tipologia do cancro. Foi bom? Surgiu como um entrave à participação?* A categoria que advém desta questão é **Heterogeneidade do programa (D)**. Os participantes manifestaram a sua opinião, referindo que: *"A diversidade também acho que foi enriquecedora. O facto de ser a mesma patologia, às vezes também ajuda a partilhar situações mais parecidas, mas acho que a variedade é uma aprendizagem mais enriquecedora."* (**Participante B - Doente**) e *"...acho que um pedacinho de tudo, ajuda."* (**Participante C - Familiar**).

Os componentes que foram abordados ao longo do programa foram pertinentes e adequados? Esta questão permite definir uma outra categoria designada por **Componentes do programa (E)**. Com esta questão pretende-se obter respostas acerca da pertinência e adequabilidade dos componentes do programa. Os participantes referiram que os componentes do programa eram pertinentes e adequados, como podemos observar nas seguintes expressões: *"Todos os convidados que estiveram cá, enriqueceram muito com as suas participações, acho que foram todos os temas interessantes e úteis."* (**Participante B - Doente**), *"As estratégias foram muito importantes, os conhecimentos sobre a própria doença também foram abordados, ..."* (**Participante B - Doente**).

A sexta questão prende-se com a sequencialidade do programa. A questão foi elaborada da seguinte forma: *a sequência das sessões está apropriada?* Desta interrogação brota a categoria **Sequencialidade do programa (F)**. De acordo com os participantes, a sequência do programa está apropriada, como se evidencia na seguinte manifestação: *"Acho que sim. Teve um percurso."* (**Participante B - Doente**) e *"Teve um fio condutor. É lógico."* (**Participante E - Doente**).

A abordagem feita à extensão do programa foi realizada na sétima questão: *a extensão do programa está adequada?* Nesta questão surgiu a Categoria **Extensão do programa (G)**. As respostas dos participantes a esta questão indicam que a extensão está adequada, como podemos verificar através das seguintes expressões: *"Eu não achei extenso"* (**Participante D - Doente**) e *"...não saturou e foi muito útil."* (**Participante B - Doente**).

Na oitava questão, interrogou-se os participantes acerca da duração do programa: *a duração de cada sessão, com 90 minutos é apropriada?* A partir desta questão surgiu a Categoria **Duração da sessão (H)**. Todos os participantes concordaram com os 90 minutos para a realização de cada sessão. Algumas das expressões que demonstram esta concordância são: *"...os noventa minutos são o ideal."* (**Participante E - Doente**) e *"...penso que a duração estava bem."* (**Participante B - Doente**).

Questionou-se os participantes acerca do local de realização do programa: *o local de realização do programa é apropriado?* Esta questão permitiu a elaboração da categoria **Local de realização do programa (I)**. Alguns participantes concordaram com o local de realização do programa, que seja numa das salas do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia, outros participantes não discordaram nem concordaram. Algumas das manifestações dos participantes acerca do local de realização do programa: *"É o que se tem."* (**Participante B - Doente**) e *"É onde passam a maior parte do tempo quando vêm aos tratamentos."* (**Participante C - Familiar**).

Em relação ao dia da semana e ao horário em que se realiza as sessões, foi colocada a seguinte questão: *o dia da semana e o horário são os mais adequados?* A partir desta questão surgiu a Categoria **Dia da semana para realização do programa (J)**. Perante esta questão os participantes referiram que: *"Acho que sim, não tem aquele stresse do dia seguinte. À partida há mais relaxamento (...) a pessoa tem tempo livre e a seguir não está com aquela pressa."* (**Participante B - Doente**) e *"Penso que sim."* (**Participante D - Doente**).

Os participantes foram interrogados quanto à participação dos familiares no grupo: *foi pertinente a introdução dos familiares no programa?* Esta questão permitiu a elaboração da categoria **Participação dos familiares no programa (K)**. A partir desta categoria surgiram três subcategorias: **Pertinência da participação (K1)**; **Participação em todas as sessões (K2)**; **Participação em algumas sessões (K3)**. Na subcategoria **Pertinência da participação (K1)**, surgiram as seguintes manifestações: *"Eu acho que é importante (...) estamos mais em concordância (...) saber o que se passa aqui connosco..."* (**Participante B - Doente**) e *"Acho bem. Estamos com eles, não digo 24 horas, mas a maior parte do tempo."* (**Participante C - Familiar**).

Quanto à subcategoria **Participação em todas as sessões (K2)**, encontramos as seguintes expressões: *"Eu acho que é pertinente estarem em todas."* (**Participante E - Doente**) e *"Acho que sim"* (**Participante D - Doente**).

Na subcategoria **Participação em algumas sessões (K3)**, os participantes referiram: *"Mas também há outro lado (...) se quiserem desabafar sobre alguma problemática que os aflige, não podem."* (**Participante F - Familiar**) e *"Acho que poderia haver algum momento só, poderia fazer algum sentido."* (**Participante B - Doente**).

Os participantes foram questionados acerca: *recomendariam o programa a outras pessoas em situação semelhante?* E a partir desta questão emergiu a Categoria **Recomendação do programa (L)**. Todos os participantes referiram que recomendariam o programa. As expressões que o demonstram são as seguintes: *"Claro que sim"* (**Participante F - Familiar**) e *"Sim, sim. Com letras maiúsculas"* (**Participante E – Doente**).

10. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E ACHADOS

A discussão dos resultados e achados que se seguem dizem respeito aos estudos II e III.

10.1. Discussão dos Achados do Estudo II

A análise efetuada ao conteúdo das duas entrevistas individuais e do *Focus Group*, permitiu-nos saber que a população em estudo beneficiaria com este programa psicoeducativo e que o mesmo responde às suas necessidades. Os achados dizem-nos que os componentes do programa são adequados e pertinentes, sendo que as suas sessões possuem uma sequência apropriada, assim como uma extensão adequada. Em suma, o programa poderá dar resposta à finalidade do mesmo, visto que parece contribuir para a adaptação do doente e da família à doença.

Os peritos sugeriram algumas alterações no programa, as quais foram aceites e realizadas. Uma das sugestões implicou a integração no programa da temática alusiva à estrutura física e organizacional do Hospital de Dia de Hemato-Oncologia e os cuidados que ali são prestados.

A outra sugestão dizia respeito à redação do plano de sessão, esta surge na 2ª sessão no primeiro objetivo específico da sessão. Assim, onde se lia "*conhecer as emoções...*" lê-se agora "*reconhecer as emoções...*". Esta alteração é efetuada tendo em conta que os participantes do programa já vivenciaram as emoções e agora pretende-se que estes as reconheçam para melhor adaptarem-se à doença oncológica.

Por último, a sugestão de alterar a sequência da 3ª e 4ª sessão para a posição de 5ª e 6ª respetivamente, por parte de apenas um perito numa entrevista individual, não foi aceite. A evidência científica mostrou-nos a importância de motivar os grupos com uma metodologia dinâmica, e do nosso ponto de vista o programa possui uma sequência que permite motivar os seus participantes.

Após a análise dos dados procedeu-se às respetivas alterações no programa de intervenção psicoeducativo.

Desta forma, estruturou-se um programa de intervenção psicoeducativo, composto por 6 sessões semanais consecutivas, cujos componentes abarcam: informações básicas acerca da

doença oncológica; adaptação emocional à doença/estratégias de *coping*; o papel da família no processo de doença; recurso de apoio e estratégias para lidar com o stresse/relaxamento.

Estes resultados vão de encontro ao programa psicoeducativo desenvolvido por Chiquelho et al. (2011), onde os componentes das 6 sessões abrangem a informação sobre a doença, o impacto da doença, o impacto da doença no cuidador, a gestão das emoções, as instituições de apoio, a gestão do stresse, e a importância das redes de apoio.

No estudo realizado por Dastan & Buzlu (2012), o programa psicoeducativo semi-estruturado e dinamizado em grupo fechado, destinado às mulheres com cancro de mama, é composto por 8 sessões semanais consecutivas onde abordam os seguintes temas: informações básicas acerca da doença; alimentação; aspetos psicossociais; *coping*; relações interpessoais; resolução de problemas e partilha de experiências.

O programa de intervenção psicoeducativa com sobreviventes de cancro da mama desenvolvido por Araújo (2011), foi constituído por 8 sessões semanais consecutivas. As componentes do programa abrangem a resolução de problemas, o estabelecimento de objetivos de vida, estratégias de *coping*, estratégias de comunicação eficazes, comunicação assertiva, relaxamento, reestruturação cognitiva, análise custo-benefício, e a meditação.

Observa-se que o programa de intervenção psicoeducativo desta tese apresenta componentes comuns aos outros programas aqui apresentados nomeadamente: informações básicas acerca da doença, estratégias de coping, recursos de apoio, família/rede de apoio e gestão do stresse.

10.2. Discussão dos Resultados e Achados do Estudo III

O doente e o seu familiar/cuidador devem ser acolhidos tendo em conta a sua história pessoal, familiar e social, e os seus sentimentos e valores (Rodrigues, 2013). Desta forma, optamos por analisar e conhecer 3 doentes e 3 familiares/cuidadores, que constituíram os 3 casos em estudo, no que concerne ao ajustamento mental ao cancro, à qualidade de vida, à ansiedade e depressão e às vivências perante a doença oncológica.

Resultados e Achados acerca do Doente

A análise dos resultados obtidos através da *Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-MAC)* permitiu verificar que os doentes inquiridos neste estudo recorreram a diferentes tipos de estratégias no decurso desta fase da doença. A opção preferencial por determinado tipo de estratégia poderá ter sido condicionada não só pela avaliação da situação, mas também por fatores pessoais e situacionais. Em função destes fatores, as pessoas procuram adotar estratégias centradas nas emoções ou centradas no problema (Lazarus & Folkman, 1984).

Os dados apontam que a estratégia de *coping* mais utilizada pelos doentes que compuseram o estudo antes de iniciarem o programa foi a *Preocupação Ansiosa*. O uso desta estratégia está associado a uma pior adaptação à doença e um maior risco de sofrimento (Grassi et al., 2017). Os doentes que utilizam a Estratégia de *coping* de *Desânimo-Fraqueza* e *Preocupação Ansiosa* manifestam níveis mais elevados de Depressão e Ansiedade (Oliveira et al., 2012; Nunes, 2016), logo seria expectante que estas participantes apresentassem níveis de ansiedade e depressão mais elevados, o que não se confirma no nosso estudo.

No estudo realizado por Rodrigues (2014), os participantes demonstraram utilizar o *Espírito de Luta*, como estratégia preferencial para lidar com a doença oncológica. Estes doentes adotam uma postura de confronto da doença, encarando-a como um desafio. A utilização da Estratégia de *coping* *Espírito de Luta* é preditor de níveis mais baixos de Ansiedade e Depressão (Nunes, 2016).

Segue-se a estratégia de *coping* o *Fatalismo*, esta estratégia possui um cariz negativo visto que significa uma aceitação passiva da doença.

De seguida encontramos a estratégia de *coping* *Espírito de Luta*. Trata-se de uma estratégia positiva caracterizada por uma atitude otimista, em que a doença oncológica é enfrentada como um desafio e em que existe a crença de que existe algum controlo sobre o desenrolar da doença. Este estilo de *coping* favorece a adaptação à doença (Grassi et al., 2017). No estudo realizado por Czerw, Marek & Deptata (2015) o *espírito de luta* está mais marcado no primeiro ano pós diagnóstico, ora este facto está presente nas nossas participantes, dado que nenhuma das participantes possui mais do que seis meses pós diagnóstico.

Logo depois, encontra-se o *Evitamento Cognitivo* e a estratégia de *coping* menos utilizada foi o *Desânimo/Fraqueza*.

No final do programa e aos 3 meses após a participação no programa, as estratégias de *coping* mantiveram a mesma ordem de uso, embora os valores atribuídos a cada estratégia de *coping* tenham sofrido algumas alterações.

Aos 6 meses após a participação no programa encontramos algumas alterações na seleção das estratégias de *coping*. Assim, as estratégias de *coping* mais utilizadas foram o *Fatalismo* e a *Preocupação Ansiosa*, seguindo-se as estratégias de *Espírito de Luta* e *Evitamento Cognitivo*. A estratégia de *coping* menos utilizada continuou a ser o *Desânimo/Fraqueza*. Nesta linha de ideias os doentes recorrem menos ao pessimismo e possuem algumas estratégias de combate à doença.

Estas alterações na seleção das estratégias de *coping* ao longo do curso da fase da doença, vão de encontro ao que nos diz Pereira (2012), quando refere que as estratégias de *coping* adotadas numa determinada situação não permitem prever as estratégias de *coping* a serem empregues em novas situações. As estratégias de *coping* podem mudar de momento para momento durante o decurso de uma situação stressante.

Estes resultados são semelhantes aos resultados obtidos no estudo realizado por Rodrigues (2014) em Portugal, intitulado: "Depressão, Religiosidade e Estratégias de *coping* em Mulheres com Cancro da Mama". O autor do estudo utilizou o *Mini-Mac* como instrumento de medida para conhecer quais as estratégias de *coping* adotadas por esta população. As estratégias de *coping* mais utilizadas pelas mulheres que constituíram a amostra foram a *Preocupação Ansiosa* e o *Fatalismo*. Logo depois encontramos as estratégias *Desânimo/Fraqueza* e *Espírito de Luta* e por último o *Evitamento Cognitivo*. A diferença que encontramos no estudo de Rodrigues (2014) face ao nosso estudo, refere-se ao uso do *Evitamento Cognitivo* como a estratégia de *coping* menos utilizada, uma vez que no nosso estudo encontramos o *Desânimo/Fraqueza* como a menos utilizada.

No estudo de Ahadi et al. (2014) a estratégia de *coping* mais adotada é a *fuga-evitamento*. Para estes autores os doentes adotam geralmente as estratégias de *coping* focadas na emoção.

O uso do *coping* apropriado ajuda a enfrentar melhor a doença oncológica, essencialmente durante o tratamento (Nunes, 2016).

Um outro estudo realizado por Dastan & Buzlu (2012), revelou que as mulheres com cancro da mama que participaram num programa psicoeducativo apresentaram níveis mais altos de *espírito de luta* e níveis mais baixos de *desamparo-deseesperança*, *preocupação ansiosa* e *fatalismo*. No nosso estudo não encontramos concordância com estes resultados, uma vez que a *preocupação ansiosa* e o *fatalismo* foram as estratégias de *coping* adotadas pelas participantes com cancro da mama ao fim de 6 meses após a conclusão do programa.

Os resultados referentes à ansiedade e depressão avaliados através da *Escala Hospital Anxiety and Depression (HADS)* indicam que os participantes possuem baixos níveis de ansiedade e de depressão. Apesar de a doença oncológica ser considerada um acontecimento com impacto emocional negativo, onde a depressão e a ansiedade ocorrem com muita frequência (Akizuki et al., 2015; Cordova et al., 2017; Ferreira et al., 2016; Geng et al., 2018, Kawakami et al., 2014; Pinquart & Duberstein, 2010; Smith, 2015; Spiegel & Riba, 2015; Watts, Prescott, Mason, McLeod & Lewith, 2015; Van Oers & Schlebusch, 2013), para estas mulheres parece não ter sido assumido dessa forma.

Os resultados mostram que houve uma diminuição do nível de ansiedade desde o início do programa. Estes resultados reforçam a ideia de que os grupos de apoio têm um efeito positivo na diminuição da depressão e da ansiedade (Mustafa et al., 2015).

No entanto, observou-se que a doente D1 apresentou um aumento do nível da ansiedade aos 3 meses e posteriormente uma diminuição deste nível para valores inferiores aos valores apresentados antes de iniciar o programa, aos 6 meses.

Na depressão encontramos que para as doentes D1 e D2 existiu uma diminuição da depressão, enquanto que para a doente D3 houve um aumento do nível da depressão. A doente D3 apresentou um aumento do nível da depressão até aos 3 meses, diminuindo aos 6 meses. Este facto pode estar associado à cirurgia para remoção mamária a que foi submetida aos 3 meses. Embora os valores da depressão não sejam valores significativos, é necessário ter em atenção que a depressão é um dos distúrbios psiquiátricos mais comuns no género feminino, nas mulheres mais jovens, com nível de educação mais baixo e com cancro da mama (Li et al., 2012; Sette et al. 2016; Hong & Tian, 2014; Pitman et al., 2018; Regino, 2013), como acontece com a doente D3 em relação às outras duas doentes.

Estes resultados vão de encontro aos resultados obtidos por Araújo (2011), onde observa-se a existência de uma diminuição da ansiedade e da depressão após a aplicação do programa psicoeducativo.

A *Escala European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)* permitiu dar a conhecer que de uma maneira geral os participantes manifestaram uma boa qualidade de vida. As participantes deste estudo apresentaram um melhor desempenho a nível do funcionamento cognitivo, sendo o domínio ocupacional e emocional o mais prejudicado, resultados semelhantes face ao domínio emocional, foram encontrados no estudo de Nicoloussi et al., (2014).

Quanto à subescala de sintomas, os que mais se sobressaem são a fadiga e a perturbação do sono, sendo os menos frequentes a dispneia e a diarreia. A fadiga e a perturbação do sono também foram os sintomas mais referenciados no estudo de Nicoloussi et al. (2014).

No estudo realizado por Araújo (2011), observou-se que a fadiga está presente nas mulheres sobreviventes ao cancro da mama e que a aplicação do programa psicoeducativo provocou uma diminuição da fadiga e um aumento do funcionamento emocional, sendo o domínio cognitivo e social o mais prejudicado.

A *entrevista individual* realizada às doentes que participaram deste estudo permitiu conhecer um pouco mais acerca das vivências das mesmas neste processo de doença. Procurou-se caracterizar esta população no que diz respeito à sua experiência de doente oncológico, abordou-se as suas dificuldades, suas necessidades e os tipos de apoios que possuem.

As participantes quando foram questionadas acerca do **que é ter uma doença oncológica?** Estas responderam que a doença oncológica é uma doença com muita possibilidade de cura. A doença é vista pelas participantes como uma doença como outra qualquer. As participantes manifestam aceitação, esperança e otimismo face à doença oncológica. Esta forma de lidar com a doença oncológica poderá estar relacionada com o facto de uma grande percentagem de doentes transitarem para o estado de sobrevivente (Chiquelho et al., 2011; Dunn, et al., 2015; Mansano-Schlosser & Ceolim, 2012; Pitman et al., 2018).

No entanto, algumas participantes veem a doença como algo desagradável, em que o diagnóstico é assustador. A doença oncológica é vista como uma ameaça à felicidade e ao equilíbrio humano, é do ponto de vista psicológico definida como uma crise (Oliveira et al., 2012).

A doença oncológica é definida por uma das participantes, como uma situação em que as pessoas se adaptam. O doente e a sua família mobilizam estratégias de forma a lidar com a situação de doença (Smith, 2015).

Nem todas as pessoas vivem da mesma forma e com a mesma intensidade o diagnóstico de doença oncológica. Existe uma variabilidade de respostas psicológicas face aos diferentes stressores (incerteza face ao futuro, o medo da morte e dos tratamentos, o receio pela possível desfiguração e as mudanças exigidas a nível social e do ambiente físico) que estão presentes na vida do doente (Pitman et al., 2018; Rowland & Massie, 2010).

No que se refere às **dificuldades** sentidas, as participantes mencionaram que o isolamento social é uma dificuldade sentida. O isolamento social resulta na maioria das vezes da

dificuldade de comunicação na família acerca da doença, no sentido em que ambas as partes tendem a esconder os medos e as preocupações do outro, numa tentativa de proteger o outro do sofrimento (Shin et al., 2016). Alguns familiares evitam falar sobre a doença com o familiar doente, com receio de estar a prejudicar o doente, adotando desta forma, comportamentos socialmente restritivos. Estes comportamentos impedem a partilha de preocupações e originam algum afastamento por parte do doente (Adams, Winger & Mosher, 2015).

As limitações físicas, a fadiga e a dor física que o doente apresenta, por sua vez, impedem a pessoa de trabalhar. A doença oncológica e as terapias atualmente utilizadas no seu tratamento apresentam uma grande margem de êxito, dependendo da patologia e do seu estadio, mas inevitavelmente têm um impacto enorme sobre o doente e a família, levando inevitavelmente ao sofrimento físico, psicológico, social, afetando a qualidade de vida (Randazzo & Peters, 2016).

As participantes **ultrapassam as dificuldades** recorrendo a si, à família e aos amigos (Visoná et al., 2012). Os familiares e os amigos têm um papel importante no enfrentamento da doença, na adesão aos tratamentos e promovem sentimentos de acolhimento, segurança e otimismo (Medeiros et al., 2018).

Outras tentam encarar a vida com uma perspetiva positiva, tentam manter a esperança, têm hábitos de vida saudáveis e mantêm um bom humor. A perspetiva positiva traduz-se numa melhoria da autoestima, das habilidades relacionadas com a inteligência emocional, da resiliência e otimismo, bem como da afetividade positiva no doente (Casellas-Grau, et al., 2014; Cerezo et al., 2014).

A participante D1 recorre à meditação como estratégia para lidar com as dificuldades. A meditação pode reduzir alguns sintomas associados aos tratamentos, como o stresse, a fadiga, a náusea, a dor e a melhorar o humor e a qualidade do sono nos doentes oncológicos (Grégoire et al., 2017; Lopez et al., 2018).

As **necessidades** sentidas pelas participantes são essencialmente de afeto, de estarem a trabalhar, de estarem ocupadas, de estarem sozinhas quando necessário e de informação. Estas necessidades são mencionadas por Ellegaard et al., (2017) quando refere que as necessidades abrangem geralmente a necessidade de informação (acerca do diagnóstico, prognóstico,

tratamentos e dos efeitos secundários dos tratamentos), de apoio psicológico e de cuidados de saúde (Krumwiede & Krumwiede, 2012; Schmid-Büchi et al., 2013).

As participantes tentam ocupar-se com atividades como a leitura, a culinária, ver televisão, evitam o isolamento e recorrem à internet como forma de adquirir mais informação, como forma de **superar as necessidades** sentidas.

No que concerne aos **apoios** que os participantes possuem neste percurso de doença oncológica, estes são essencialmente o apoio dos profissionais de saúde da instituição onde estão a realizar os tratamentos e o apoio da família. A perceção de um apoio social positivo e adequado (da família, dos amigos e dos profissionais de saúde) permite que surjam mais benefícios percebidos, o que por sua vez, tem um efeito positivo na qualidade de vida (Brand et al.; 2016; Pereira et al., 2017).

Resultados e Achados acerca do Familiar/Cuidador

O ajustamento mental ao cancro pode ser definido como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas por um indivíduo face ao diagnóstico de doença oncológica (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006).

Estas respostas podem ser consideradas mais ou menos adaptativas. Neste leque de repostas adaptativas temos: o *espírito de luta*, *desânimo/fatalismo*, *preocupação ansiosa/revolta* e *aceitação/resignação*.

A análise efetuada aos resultados provenientes da *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F)*, permite concluir que os familiares ao longo dos seis meses utilizaram a estratégia *desânimo/fatalismo*, como resposta adaptativa à situação de doença oncológica que estavam a vivenciar. Para os autores desta escala, o *desânimo/fatalismo* é considerado a resposta menos adaptativa. O *desânimo* diz respeito ao conjunto de respostas passivas face à doença, é manifestado por uma visão negativa das suas consequências, bem como a falta de crença na possibilidade de qualquer controlo sobre a doença (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006). Estes dados mostram que os familiares possuem uma visão negativa face à doença, possuem sentimentos de incapacidade para alterar a situação de doença, desesperança face ao futuro e uma atitude fatalista face ao desfecho do problema.

A estratégia mais utilizada em segundo lugar foi o *espírito de luta*. O *espírito de luta* é caracterizado por um conjunto de respostas de *coping* do tipo confrontativo, manifestado por uma visão otimista face ao futuro e a crença na possibilidade de controlo sobre a doença (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006).

Os nossos resultados não se coadunam com os resultados do estudo realizado por Afonso (2011), em que os familiares recorreram maioritariamente à estratégia *preocupação ansiosa/revolta* e em último lugar ao *espírito de luta*.

O estudo de Rocha (2015) realizado com irmãos de crianças com doença oncológica diz-nos que o *espírito de luta* é a estratégia de *coping* mais utilizada, seguida pela *preocupação ansiosa/revolta*. Em último lugar encontramos a estratégia de *coping desânimo/fatalismo*. Para estes irmãos o *espírito de luta* representa uma postura ativa na aceitação da doença, acompanhada de uma atitude otimista e desejo de participar no processo de doença, lutando contra ela.

Esta atitude otimista não é encontrada nos familiares/cuidadores do nosso estudo. Estes resultados não estão em concordância com os resultados que emergiram da tradução e validação desta escala, isto porque, os autores apontam para uma predominância para a utilização do *espírito de luta* como principal estratégia de confronto da doença oncológica de um familiar, seguido da *preocupação ansiosa/revolta*. A componente menos utilizada foi o *desânimo/fatalismo* (Santos, Ribeiro & Lopes, 2006).

Os resultados mostram ainda que antes de iniciarem o programa de intervenção psicoeducativo, os familiares utilizavam a estratégia *espírito de luta*, como estratégia dominante, com uma atitude de confronto face à situação de doença indutora de stresse e possuíam crença nas suas capacidades pessoais para alterar os resultados, procurando os apoios necessários para atingir os objetivos, o que não foi verificado depois de iniciarem o programa.

Estes resultados suscitam uma reflexão sobre os objetivos e conteúdos do programa de intervenção psicoeducativo, ou outras situações stressantes que possam ter surgido na vida dos participantes, como seja a realização de uma cirurgia, a ausência dos filhos de casa para estudarem ou o despedimento do cônjuge.

A *Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)* diz-nos que a subescala *sobrecarga emocional* é a dimensão menos afetada, podendo ser justificada pelo facto de a população deste estudo encontrar-se na fase inicial da doença (< 6 meses pós diagnóstico), e nesta fase a atenção dirigida ao doente por parte do familiar cuidador, não se encontra habitualmente associada aos cuidados físicos de suporte ou apoio. Os participantes deste estudo encontram-se independentes nas suas atividades de vida diárias, não necessitando do apoio do familiar para a sua realização.

De referir que os cuidados nesta fase inicial da doença, geralmente não são muito exigentes, mas existem com frequência, grandes implicações em termos mentais e emocionais inerentes ao processo de tomada de conhecimento do diagnóstico de cancro. A doença oncológica é assim percecionada pelos familiares como um fator de stresse (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003). Os familiares do doente sofrem um profundo impacto com o diagnóstico de doença oncológica (Chiquelho et al., 2011; Karabulutlu, 2014; Medeiros et al., 2018; Yucel et al., 2018)

A subescala *perturbações ligadas ao cuidado*, os valores mantêm-se os mesmos antes do início do programa e no final do programa. No entanto, aos três meses apresenta um ligeiro aumento, voltando a diminuir aos seis meses para um valor inferior ao apresentado antes de iniciar o programa. Esta alteração de valores poderá ser justificada com a realização de uma intervenção cirúrgica à mama a que foi submetida uma das participantes do programa, tendo provavelmente esta participante necessitado de mais cuidados por parte do seu familiar.

Na subescala *implicações pessoais do cuidado* observa-se que a amostra de igual modo ao que se passou na subescala *perturbações ligadas ao cuidado*, apresenta um aumento dos valores aos três meses, vindo a diminuir aos seis meses. A justificação para este aumento subentende-se de igual modo ao facto de uma das participantes ter sido submetida a uma intervenção cirúrgica, o que acarreta mais cuidados por parte do familiar.

A *entrevista individual* realizada aos familiares que participaram deste estudo permitiu conhecer um pouco mais acerca das vivências dos mesmos neste processo de doença. Procurou-se caracterizar esta população no que diz respeito à sua experiência de familiar/cuidador de um doente oncológico, abordou-se as suas dificuldades, suas necessidades e os tipos de apoios que possuem.

Os familiares/cuidadores foram questionados acerca de **como é ter um familiar com doença oncológica**? Para os familiares ter algum membro da família com doença oncológica é um choque, é uma situação caracterizada como difícil e descrita como uma preocupação constante. A literatura diz-nos que alguns familiares, perante o diagnóstico de doença oncológica, manifestam reações de desespero, pavor, choque, ansiedade, medo, tristeza, sofrimento, impotência, incerteza, frustração e inconformismo (Visoná, Prevedello & Souza, 2012). A doença de um membro da família constitui-se como motivo de preocupação para os restantes membros da família (Rodrigues, 2013; Rolland, 1999, 2005, 2012).

Os familiares cuidadores expuseram a sua opinião acerca das dificuldades sentidas, referindo que as **dificuldades sentidas** são em relação aos cuidados prestados, nomeadamente no que diz respeito à falta de conhecimentos. A literatura refere que uma das maiores necessidades dos familiares é a necessidade de informação acerca da doença e dos cuidados a prestar ao seu familiar (Ellegaard et al., 2017; Heckel et al., 2015; Sklenarova et al., 2015).

Os familiares/cuidadores deste estudo sentem dificuldade no modo de lidar com a oscilação de sentimentos e a dor, que o seu familiar doente apresenta. A família, os amigos e os conhecidos não sabem muitas vezes como lidar com a situação de doença oncológica, não sabem o que dizer, têm medo pelo familiar doente e por eles mesmos (Shin et al., 2016; Shin et al., 2018).

A distância física do seu familiar também se torna uma dificuldade porque não é possível ver presencialmente como o familiar se encontra.

Os familiares/cuidadores assim como os doentes **ultrapassam as dificuldades** recorrendo ao apoio de familiares e amigos (Visoná, Prevedello & Souza, 2012).

As **necessidades sentidas** são essencialmente na realização das tarefas domésticas, essencialmente quando o membro familiar que se encontra doente é a mulher. A situação de doença oncológica implica que a pessoa tenha de se adaptar a um novo conjunto de papéis e a maioria das pessoas não está preparada para lidar com estas novas exigências (Karabulutlu, 2014; Weis, 2015; Ullgren et al., 2018)

Os companheiros das mulheres com cancro da mama expressam que sentem dificuldades na conciliação do trabalho com as responsabilidades familiares, e com o apoio à sua companheira (Catania, Sammut & Catania, 2019).

Surgem as necessidades financeiras, porque o membro da família que está doente não se encontra a trabalhar. O aspeto financeiro também inquieta as famílias, nomeadamente associado aos gastos com os tratamentos oncológicos (Catania et al., 2019; Weis, 2015).

Por último surge a necessidade de estarem informados acerca do estado do seu familiar, especialmente quando não estão na presença um do outro.

Os familiares/cuidadores superam as necessidades recorrendo ao apoio do familiar doente, dos restantes membros da família e dos amigos para receberem particularmente afeto. Outros familiares/cuidadores referem que recorrem à sua própria experiência no que diz respeito a já terem passado por outras situações semelhantes.

10.2. Apreciação efetuada ao programa de intervenção psicoeducativo

Apresentamos uma síntese dos principais aspetos que abrangem na totalidade as 6 sessões do programa de intervenção psicoeducativo.

O programa psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas, teve uma frequência semanal à sexta-feira. Os participantes foram assíduos, com a exceção de um participante (F4) que esteve por duas vezes ausente das sessões, por motivos profissionais.

Foi alargado o espaçamento entre as últimas duas sessões, de modo a que todos os participantes estivessem presentes na última sessão. Esta flexibilidade foi essencial para que todos os membros do grupo pudessem estar presentes em todas as sessões (Torres et al., 2014).

As sessões tiveram uma durabilidade de 90 minutos (Torres et al., 2014), sendo o tempo adequado a cada sessão. Um tempo superior a 90 minutos poderá ser demasiado cansativo para os participantes e facilitadores, enquanto uma duração inferior impede a consolidação dos temas e a partilha.

As sessões foram conduzidas por duas enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica e com experiência na área da oncologia. Estas profissionais possuem formação em intervenções de grupo, o que permite um melhor funcionamento do grupo. As facilitadoras assumiram uma postura ativa, empática, capacidade de simbolização e flexibilidade de modo a responderem às necessárias adaptações e manifestaram interesse em que houvesse uma coesão de grupo.

A realização das sessões com duas facilitadoras tem duas vantagens. A primeira vantagem é que quando são dois facilitadores a realizarem a sessão, um dos facilitadores conduz a sessão e o outro facilitador observa o desempenho do grupo. A outra vantagem é o facto de que se um dos facilitadores estiver doente ou de férias, o outro facilitador que já pertence ao grupo pode dar seguimento à intervenção.

Em todas as sessões foi entregue a cada um dos participantes uma pasta com uma breve síntese dos conteúdos abordados ao longo da sessão. Os participantes estiveram recetivos aos documentos entregues. Estes estão emocionalmente muito fragilizados e centrados na doença, têm menos capacidade de atenção, assim, o fornecimento dos conteúdos de cada sessão permite que os participantes organizem a informação e possam voltar a revê-la em casa.

Os participantes logo de início demonstraram interesse pelo programa, o que os motivou a participarem e facilitou a interação entre os membros, fomentando a coesão de grupo. A disposição da sala também favoreceu a interação entre todos os participantes, assim como o cumprimento pelas normas de funcionamento do grupo, permitiram um bom funcionamento do grupo.

A abordagem realizada no início de cada sessão referente aos conteúdos da sessão anterior permitiu conhecer quais as informações que os participantes retiveram. A apresentação do tema e dos objetivos no início da sessão permitiu que os participantes do grupo estivessem integrados no tema e objetivos da sessão.

A realização no final de cada sessão de uma síntese dos conteúdos abordados permitiu que os participantes retivessem os aspetos mais importantes de cada sessão (Torres et al., 2014). A tarefa atribuída em cada sessão aos participantes para que realizassem em casa durante a semana seguinte permitiu manter uma ligação entre as sessões. Todos os participantes realizaram as tarefas planeadas.

No final de cada sessão as facilitadoras e os participantes participaram no lanche oferecido pela investigadora. Este momento permitiu o convívio e a interação entre os participantes, as

facilitadoras e a investigadora, de forma informal. Estes momentos foram muito bem-recebidos pelos participantes.

O encerramento do grupo foi realizado recorrendo à mesma dinâmica com que se iniciou o programa. Esta escolha teve em linha de conta o encerramento de um círculo, o que simboliza o encerramento do grupo. Na finalização do grupo foi tido em linha de conta que alguns participantes podem sentir-se abandonados com o fim do grupo e têm receio do isolamento, desta forma, o ritual de finalização do grupo foi feito de modo a que a participação de cada membro seja recordada como um momento positivo e que os laços entre os membros perdurem.

A 1ª sessão permitiu um primeiro contacto do participante com o programa psicoeducativo e também uma primeira abordagem à doença oncológica. A primeira sessão de um programa é muito importante porque é o início de um percurso, que se espera que tenha sucesso. Nesta sessão é fundamental dar a conhecer aos participantes as facilitadoras, o programa, os objetivos do programa e definir as regras de participação no grupo. Os participantes foram apresentados, fizeram um breve resumo acerca da sua situação de doença, foram conhecidas as expectativas e os objetivos de cada participante.

Esta apresentação possibilita que as facilitadoras conheçam os medos e as expectativas dos participantes face à doença, permitindo desta forma perceber se os conteúdos do programa estão adequados aos participantes ou permitindo dar mais ênfase a alguns conteúdos ao longo do desenvolvimento do programa.

Os participantes foram informados acerca da importância da sua assiduidade nas sessões (Torres et al., 2014). Nos grupos de apoio de oncologia a ausência de um dos membros pode gerar muita preocupação nos restantes membros, visto que, existe uma grande associação ao bem-estar físico do membro ausente.

Destacamos alguns dos conteúdos abordados ao longo das sessões que permitem conhecer um pouco mais esta população e possibilita avaliar a aceitabilidade do programa. Os conteúdos vão desde: as vivências do doente e da sua família; as estratégias de *coping* utilizadas; a presença de outros profissionais de saúde no programa; as alterações no funcionamento familiar e a gestão do stresse.

As vivências do doente e da família aquando do diagnóstico de doença oncológica foram referidas na segunda sessão. As doentes manifestaram as seguintes vivências: choque; preocupação com o filho; organização da vida; preocupação com a família; ansiedade; angústia; tristeza; querer viver; aceitação; medo; vergonha e dificuldade na gestão da vida

(Randazzo & Peters, 2016). Os familiares referiram que aquando do diagnóstico sentiram: preocupação; questionaram o porquê? Angústia e negação (Chiquelho et al., 2011). Esta manifestação das vivências permitiu identificar alguns medos e pensamentos negativos dos participantes.

Outro aspecto abordado foram as estratégias de *coping*. Os participantes mencionaram que as estratégias adotadas vão desde a comunicação interna; a escrita; a terapia do riso; leitura; os filmes; passear com a família e os amigos; ocupar o tempo com a arte; o canto; a meditação; realizar um diário de bordo; a prática de yoga; o pensamento positivo; não perder o humor; identificar as suas necessidades e alterações e comunicá-las. Estas estratégias de *coping* enquadram-se na literatura existente (Casellas-Grau et al., 2014; Cerezo et al., 2014; Cramer, et al., 2017; El-Hashimi & Gorey, 2019; Felbel et al., 2014; Grégoire et al., 2017; Hardoerfer & Jentschke, 2018; Khosravi et al., 2019; Lopez et al., 2018; Taso et al., 2014; Wong, 2011).

O suporte social e emocional proporcionado pelos familiares, amigos e/ou profissionais de saúde possui um papel relevante no ajustamento psicossocial (Oliveira et al., 2012).

A doença oncológica é considerada uma experiência complexa, multifatorial e individual, logo não existem estratégias de *coping* que possam ser consideradas totalmente eficazes. As pessoas podem recorrer a diferentes estratégias em diferentes situações, ao longo do percurso da doença (Oliveira et al., 2012).

O *coping* é principalmente um processo dinâmico. O mais importante é provavelmente considerar "... a flexibilidade e eficácia do indivíduo na utilização das estratégias para lidar com doença do que propriamente as estratégias em si." (Oliveira et al., 2012:59). Desta forma, uma maior variedade e abrangência destas estratégias poderão contribuir para facilitar o processo de doença.

O envolvimento de outros profissionais de saúde no programa permitiu que os participantes adquirissem mais conhecimentos acerca da sua existência, da importância e do papel destes profissionais ao longo do seu processo de doença.

A abordagem da gestão do stress com recurso a uma sessão de relaxamento por imagem guiada permitiu a alguns dos participantes um momento de relaxamento, enquanto os outros participantes referiram dificuldade em relaxar. Os participantes que conseguiram relaxar referiram um sentimento de bem-estar e de paz. Enquanto outros participantes justificaram o facto de não conseguirem relaxar, por estarem na presença de outras pessoas. De acordo com

a literatura o relaxamento por imagem guiada permite diminuir o stresse e a ansiedade (Costa & Reis, 2014; Nicoloussi, 2012), levando à tal sensação de bem-estar que foi mencionada pelos participantes.

Com o término do programa os participantes ressaltaram que aprenderam muito, foi fornecida muita informação pertinente, foi gratificante e que se sentem mais confiantes e entusiasmados com o futuro. Aquando do diagnóstico de doença oncológica (Fase de Crise) as pessoas têm uma grande necessidade de informação acerca da doença (Chiquelho et al., 2011; Oliveira et al., 2012; Spiegel & Classen, 2000) e a aquisição de informação, provavelmente permitiu aos participantes desenvolver este sentimento de confiança face ao futuro. No final do programa, os participantes geralmente encontram-se muito mais informados acerca da doença oncológica do que as outras pessoas que não participaram do programa. Os principais objetivos de uma intervenção psicoeducativa foram alcançados visto que, encontramos nos participantes um aumento de conhecimentos (Devitt et al., 2010; Pires, 2014).

10.3. Apreciação efetuada pelo doente e pelos seus familiares/cuidadores ao programa de intervenção psicoeducativo

A apreciação realizada pelos participantes ao programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* deu-nos a conhecer que o programa respondeu às **necessidades** dos participantes e revelou-se pertinente. A evidência mostra que os grupos de apoio possuem um efeito positivo na melhoria do desajustamento psicossocial, na diminuição do isolamento social, na obtenção de informação acerca da doença e na melhoria do *coping* (Chiquelho et al., 2011).

A participação de outros **profissionais de saúde** foi bem aceite, assim como, foi sugerido a inclusão de mais profissionais de saúde, por exemplo: as administrativas do Hospital de Dia de Heamto-Oncologia.

O facto de o grupo ser **heterógeneo** no que se refere ao tipo de cancro (D1 e D3 cancro da mama e D2 Linfoma não Hodgkin) para os participantes foi uma experiência enriquecedora. A heterogeneidade num grupo possibilita que os participantes percebam a universalidade dos seus problemas e permite que a diferença enriqueça a perspetiva de grupo (Torres et al., 2014).

Os **componentes do programa** são pertinentes e estão adequados, assim como, a **sequência do programa** e a **extensão do programa** estão apropriadas.

Os participantes concordaram com a **duração de cada uma das sessões** com 90 minutos.

O **local** escolhido para a realização do programa foi aceite por alguns participantes, outros participantes não discordaram nem concordaram. Esta opinião encontra-se de acordo com a literatura, onde o local preferível para a realização dos encontros é nas instituições de saúde, tipo hospitais e centros na comunidade (Devitt et al., 2010).

Em relação ao **dia da semana** e ao **horário** em que se realiza as sessões, os participantes concordaram com o dia e o horário realizado.

Quanto à **participação dos familiares no programa**, encontramos participantes em que a sua opinião era concordante, os familiares devem participar em todas as sessões. Os grupos que são constituídos pelos membros da família e pelo doente, possuem a vantagem de que todos os membros da família estão em interação. Nestes grupos é estimulada a comunicação eficaz entre os membros (Chiquelho et al., 2011). Mas por outro lado, encontramos participantes que referem que a participação dos familiares deveria ser apenas em algumas sessões.

Todos os participantes recomendam o programa a outras pessoas que se encontram em situação semelhante.

PARTE IV – CONCLUSÕES, CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES

11.CONCLUSÕES

A doença oncológica é uma doença cada vez mais frequente na nossa sociedade, com elevadas taxas de mortalidade e morbilidade.

O diagnóstico de doença oncológica provoca um grande impacto emocional na pessoa a quem é diagnosticada a doença e na sua família (Cook et al., 2018; Pitman et al., 2018; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Seiler & Jenewein, 2019; Spiegel & Riba, 2015; Smith, 2015). A doença oncológica é constituída por um conjunto de stressores (a própria doença, os tratamentos e os efeitos colaterais dos tratamentos) que provocam sofrimento no doente e na família.

Desta forma, o doente e a sua família requerem da parte dos profissionais de saúde, cuidados e tratamentos que possibilitem a sua recuperação e acima de tudo promovam a adaptação ao processo de doença.

A finalidade desta investigação foi promover a adaptação saudável à situação de doença oncológica do doente e da sua família através da modelagem de um programa de intervenção psicoeducativo. Nesse sentido procurou-se responder à pergunta de partida e aos objetivos realizando a modelagem de um programa de intervenção psicoeducativo que foi apresentado aos doentes e familiares/cuidadores para que estes se pronunciassem sobre o mesmo e o vivenciassem.

Considerado o programa de intervenção psicoeducativo como uma intervenção complexa, seguimos as orientações do Modelo das Intervenções Complexas do *Medical Research Council* (Craig et al., 2008) para o enquadramento do desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo na Fase de Desenvolvimento.

A Fase de Desenvolvimento foi organizada em 3 estudos (I, II e III), permitindo desta forma, a co-construção do desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo.

Passamos a descrever as principais conclusões.

A realização da Revisão Sistemática de Literatura do **Estudo I** permitiu identificar e aprofundar os conhecimentos acerca dos componentes dos programas psicoeducativos para os doentes oncológicos e seus familiares. Os resultados desta revisão sistemática literatura contribuíram com um conjunto de 6 categorias (o impacto do diagnóstico de cancro; estratégias de *coping*; recursos de apoio; doença e tratamento; comunicação e cuidados no

domicílio) que constituem os componentes das intervenções psicoeducativas. Estes componentes contribuíram para o desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo (Barreto & Henriques, 2016).

Posteriormente, no **Estudo II** definiu-se os componentes do programa de intervenção psicoeducativo a ser aplicado ao doente e à sua família através do contributo da revisão sistemática de literatura, do quadro concetual e da literatura existente acerca da estrutura dos grupos de apoio.

Ainda neste estudo, foi descrita a perspetiva dos peritos acerca do programa de intervenção psicoeducativo através da realização de duas entrevistas individuais e de um *Focus Group*.

Os peritos consideraram que o doente e a sua família beneficiariam com a participação no programa, uma vez que o mesmo responde às necessidades desta população e promove a adaptação à situação de doença. A estrutura e os componentes do programa foram consideradas pertinentes e adequados.

Desta forma, foi concluída a construção do programa, surgindo assim, um programa de intervenção psicoeducativo destinado ao doente e à sua família, que se encontram na fase de crise da doença, designado de Programa Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*.

É um programa de intervenção psicoeducativo, em contexto de grupo e fechado, constituído por 6 sessões com uma frequência semanal. Cada sessão possui a duração de cerca de 90 minutos. O programa é dinamizado por duas enfermeiras especialistas em enfermagem de saúde mental e com experiência na área da oncologia. Os componentes do programa abrangem a temática da doença oncológica (1ª sessão); o impacto da doença oncológica e as estratégias de *coping* (2ª sessão); os recursos de apoio (3ª sessão); a doença oncológica na família (4ª sessão) e gerir o stresse (5ª sessão). A última (6ª sessão) permite avaliar os efeitos do programa psicoeducativo nos participantes e finalizar o grupo.

No **estudo III** através da aplicação da intervenção a 3 doentes e seus familiares/cuidadores (D1/F1; D2/F2; D3/F3), ficamos a conhecer como vive cada doente e a sua família a situação de doença.

Os doentes foram caracterizados no que concerne à ansiedade e depressão, à qualidade de vida, ao ajustamento mental ao cancro e as vivências do doente perante a doença. Os familiares/cuidadores foram caracterizados no que se refere ao ajustamento mental ao cancro

de um familiar, à qualidade de vida e as vivências como familiar de um doente oncológico. A caracterização dos participantes foi realizada em quatro momentos (antes de iniciar o programa, no final do programa, aos três e aos seis meses após a do programa).

Os instrumentos aplicados ao doente e aos familiares/cuidadores permitem avaliar os *outcomes* desejados, não existindo dificuldade no preenchimento dos mesmos pelos participantes.

Os resultados das escalas de medida aplicadas (antes do início do programa, no fim do programa, aos 3 meses e aos 6 meses após o final do programa) não revelam alterações significativas nos participantes após a participação no programa de intervenção psicoeducativa, no entanto, os participantes referiram sentir-se mais confiantes e entusiasmados face ao futuro.

Os participantes mencionaram que a participação no programa permitiu a partilha de experiências e que foi gratificante sentir que poderiam ajudar outra pessoa que se encontrava em situação semelhante à sua. O programa também foi enriquecedor e trouxe mais conhecimentos acerca da doença oncológica e do modo de lidar com as adversidades associadas à doença.

Os participantes referiram que o programa correspondeu às suas necessidades e expetativas. Esta perspetiva acerca do programa foi muito importante para a conclusão do desenvolvimento do programa de intervenção psicoeducativo, pois as suas experiências e vivências permitem o desenvolvimento de um programa adequado às suas necessidades.

Desta forma, o programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* encontra-se pronto para ser submetido a um estudo de pilotagem.

Desejamos assim, continuar a divulgar os resultados e achados obtidos com o desenvolvimento do programa e proceder à realização do estudo de pilotagem.

A realização desta investigação foi composta por desafios e por algumas dificuldades, mas que foram ultrapassadas pelo gosto da investigadora por esta temática. O contacto frequente e próximo da investigadora com pessoas que têm uma ligação à doença oncológica, sendo estas, doentes, amigos e familiares, foi uma fonte de inspiração que impulsionou a conclusão desta investigação.

Entendemos que o programa de intervenção psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas* pode ser um instrumento útil e inovador, de intervenção para a prática clínica dos enfermeiros que desempenham funções em oncologia.

Acreditamos que este programa possa contribuir para o desenvolvimento da enfermagem, enquanto profissão e com um corpo de conhecimentos científicos único.

12. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A investigação que nos propusemos desenvolver resultou de uma preocupação da investigadora sustentada pela forma como esta se situa no contacto com o doente e suas famílias, considerando que um programa de intervenção psicoeducativo é uma necessidade na população em estudo.

Este estudo apresenta limitações que não só devem ser consideradas na análise e interpretação dos resultados deste estudo, mas também devem ser orientadoras para estudos futuros com o objetivo de as minimizar, e que incluem:

- O número diminuto de participantes que constituiu o grupo em análise;
- A falta de espaço físico para a aplicação do programa no Hospital de Dia de Hemato-Oncologia, uma vez que são cada vez mais os tratamentos realizados e que se prolongam ao longo de todo o dia no Hospital de Dia, sendo difícil encontrar um espaço disponível para a realização das sessões.

13. IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

A possibilidade de este programa de intervenção psicoeducativo ser viável, traduz-se em implicações para a prática clínica de enfermagem e para a investigação em enfermagem.

13.1 - Implicações para a Prática Clínica de Enfermagem

A RSL realizada identifica o efeito positivo das intervenções em grupo no âmbito do apoio emocional ao doente e à sua família, deste modo, as intervenções em grupo deverão ser integradas com mais frequência na prática de cuidados desenvolvidos pelos enfermeiros na área da oncologia.

A nível da gestão em enfermagem, deverá ser tido em linha de conta a promoção dos contextos clínicos facilitadores da relação enfermeiro / doente e enfermeiro / familiar / cuidador, onde é contemplado um maior tempo de contacto, assim como número suficiente de enfermeiros para intervir junto desta população.

13.2 - Implicação para a Investigação em Enfermagem

Salienta-se a importância de continuar a realizar-se estudos desta natureza de modo a obter uma maior evidência acerca da eficácia deste tipo de programas.

Reforça-se a necessidade de medir a efetividade do Programa de Intervenção Psicoeducativo: *a doença oncológica nas nossas vidas*, realizando um estudo mais alargado, com um maior número de participantes.

14. SUGESTÕES PARA FUTURA INVESTIGAÇÃO

Quanto às sugestões para futura investigação sugere-se a construção, implementação e avaliação de mais programas de intervenção psicoeducativos destinados ao doente com doença oncológica e outros programas do mesmo cariz destinados à família do doente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N.K. et al (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85 (5), 365-376
- Abdullah, N.N.; Idris, I.B.; Shamsuddin, K. & Abdullah, N.M.A. (2019). Health-related quality of life (HRQOL) of gastrointestinal cancer caregivers: The impact of caregiving. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 20 (4), 1191-1197
- Adams, R.N.; Mosher, C.E.; Winger, J.G.; Abonour, R. & Kroenke, K. (2018). Cancer-related loneliness mediates the relationships between social constraints and symptoms among cancer patients. *J Behav Med*. 41(2), 243-252. **Doi:**10.1007/s10865-017-9892-5
- Adams, R.N.; Winger, J.G. & Mosher, C.E. (2015). A meta-analysis of the relationship between social constraints and distress in cancer patients. *J Behav Med*. 38 (2), 294-305. **Doi:** 10.1007/s10865-014-9601-6
- Afonso, J. (2011). *Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os fatores de vulnerabilidade ao stresse, ajustamento mental à doença oncológica de um familiar eo coping resiliente*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em:
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8921/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado.pdf>
- Ahadi, H.; Delavar A. & Rostami, A.M. (2014). Comparing *Coping* Styles in Cancer Patients and Healthy Subjects. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. 116, 3467-3470. **Doi:** 10.1016/j.sbspro.2014.01.785

- Ahlberg, K.; Nordner, A. (2006). The importance of participation in support groups for women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*. 33 (4), 53-61.
- Aizer, A.A.; Chen M-H.; McCarthy, E.P.; Mendu, M.L.; Koo, S.; Wilhite, T.J. ... & Nguyen, P.L. (2013). Marital status and survival in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 31(31), 3869–3876. **Doi:** 10.1200/JCO.2013.49.6489
- Akizuki, N.; Shimizu, K.; Asai, M.; Nakano, T.; Okusaka, T.; Shimada, K. ... & Uchitomi, T. A.Y. (2016). Prevalence and predictive factors of depression and anxiety in patients with pancreatic cancer: a longitudinal study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 46 (1), 71-77. **Doi:** 10.1093/jjco/hyv169.
- Algar, M.J.M. & García, P.B. (2016). Abordaje de la ansiedad en pacientes diagnosticados de cáncer. *Psiconcología*. 13, 227-248. **Doi:** 10.5209/PSIC.54434
- American Psychiatric Association (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5*. (5a ed.). Porto Alegre: Artmed
- Ashrafian, S., Feizollahzadeh, H., Rahmani, A. & Davoodi, A. (2018). The Unmet Needs of Family Caregivers of Patients with Cancer Visiting a Referral Hospital in Iran. *Asia Pacific Journal of Oncology Nursing*. 5, 342-352.
- Aydogan, U.; Doganer, Y.C.; Komurcu, S.; Ozturk, B.; Ozet, A. & Saglam, K. (2016). coping attitudes of cancer patients and their caregivers and quality of life of caregivers. *Indian Journal of Palliative Care*. 22, 150-156.
- Baltenberger, E.P.; Schmitt, G. & Thomas, C.J. (2014) Treatment of depressive symptoms in patients with cancer. *Mental Health Clinician*. 4 (3), 114-117. **Doi:**org/10.9740/mhc.n194575

- Barreto, O.; Botelho, M.; Henriques, A. (2015). Contributo dos grupos de apoio na família da pessoa adulta com doença oncológica: Revisão Sistemática de Literatura. *E-book: V Congresso Internacional ASPESM Consenso em saúde mental*, 27-32
- Barreto, O.; Henriques, A. (2016). Processo de construção de um programa psicoeducativo em oncologia segundo as intervenções complexas: Uma Revisão Sistemática de Literatura. *Revista Onco.News* 32, 18-22
- Benner, P. (2005). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto
- Bennett, S.; Pigott, A.; Beller, E. M.; Haines, T.; Meredith, P.; Delaney, C. (2016). Educational Interventions for the management of cancer-related fatigue in adults. *The Cochrane Database Systematic Reviews*. 11
- Bergeot, C. D.; Laros, J. A.; Araújo, T. C. C. F. (2014). Avaliação da ansiedade e depressão em pacientes oncológicos: comparação psicométrica. *Psico-USF*. 19 (2), 187-197
- Brand, C.; Barry, L. & Gallagher, S. (2016). Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers. *J. Health Psychology*. 21(6), 1126-1136. **Doi:** 10.1177/1359105314547244
- Brandão, T. & Matos, P.M. (2015). Eficácia das intervenções psicológicas em grupo dirigidas a mulheres com cancro da mama: uma revisão sistemática. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 33 (1), 98-106. **Doi:**org/10.1016/j.rpsp.2015.01.001.
- Brocken, P., Prins, J.B.; Dekhuijzen, P.N. & Van der Heijden, H.F. (2012). The faster the better? – A systematic review on distress in the diagnostic phase of suspected cancer, and the influence of rapid diagnostic pathways. *Psychooncology*. 21(1), 1-10

- Bronner, M.B.; Nguyen, M.H.; Smets, E.M.A.; Ven, A.W.H. & Weert, J. C. M. (2018). Anxiety during cancer diagnosis: Examining the influence of monitoring *coping* style and treatment plan. *Psycho-oncology*. 27(2), 661-667. **Doi:** 10.1002/pon.4560
- Brown, N. W. (2011). *Psychoeducational Groups: Process and Practice*. 3^a Ed. Brunner-Routledge: New York
- Buja, A.; Lago, L.; Lago, S., Vinelli, A.; Zanardo, C. & Baldo, V. (2018). Marital status and stage of cancer at diagnosis: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*. 27(1). **Doi:** 10.1111/ecc.12755.
- Cardozo, F. M. C. (2011). *A influência da depressão e fadiga na qualidade de vida dos pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: (<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-28112011-161630/pt-br.php>)
- Caruso, R.; Nanni, M. G.; Riba, M.; Sabato, S.; Mitchell, A. J.; Croce, E. & Grassi, L. (2017) Depressive spectrum disorders in cancer: prevalence, risk factors and screening for depression: a critical review. *Acta Oncologica*, 56 (2), 146-155. **Doi:** 10.1080/0284186X.2016.1266090
- Casellas-Grau, A.; Font, A.; Vives, J. (2014) Positive Psychology interventions in breast cancer. A systematic review. *Psychooncology*. 23 (1), 9-19 . **Doi:** 10.1002/pon.3353
- Catania, A. M., Sammut, S. C.; Catania G. J. (2019) Men's experience of their partners' breast cancer diagnosis, breast surgery and oncological treatment. *Journal of Clinical Nursing*. 28, 9-10.. **Doi:** 10.1111/jocn.14800

- Cerezo, V. M.; Ortiz-Tallo, M.; Cardenal, V.; De la Torre- Luque, A. (2014) Positive Psychology group intervention for breast cancer patients: a randomised trial. *Psychological reports*. 115 (1), 44-64. **Doi:** 10.2466/15.20
- Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, Á., Relvas, A.P. & Sousa, L. (2011). proFamilies: a psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer* 20, 337-344
- Cho, D. & Park, C.L. (2013). Growth Following Trauma: Overview and Current Status. *Terapia Psicológica*. 31(1), 69-79
- Cieslak, K.; Pawlukiewicz, M.; Golab, D.; Konys, M.; Kusnierkiewicz, M. & Kleka, P. (2013). Styles of *coping* with stress of cancer in patients treated with radiotherapy and expectations towards medical staff – Pratical implications. *Reports of Pratical Oncology and Radiotherapy* (18), 61-66
- Clevenger, L.; Schrepf, A.; DeGeest, K.; Bender, D.; Goodheart, M.; Ahmed, A. ... & Lutgendorf, S.K. (2013). Sleep Disturbance, Distress, and Quality of Life in Ovarian Cancer Patients During the First Year After Diagnosis. *Cancer*. 119 (17), 3234-3241. **Doi:** 10.1002/cncr.28188.
- Cook, S.A.; Salmon, P.; Hayes, G.; Byrne, A. & Fisher, P.L. (2018). Predictors of emotional distress a year or more after diagnosis of cancer: A systematic review of the literature. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. 27 (3), 791-801. **Doi:** 10.1002/pon.4601

- Cordova, M.J.; Riba, M.B. & Spiegel, D. (2017). Pos-traumatic stress disorder and cancer. *Lancet Psychiatric*. 4(4), 330-338. **Doi:** 10.1016/S2215-0366(17)30014-7
- Corney, R.; Puthussery, S.; Swinglehurst, J. (2014). The stressors and vulnerabilities of young single childless women with breast cancer: A quality study. *European Journal of Oncology Nursing* 18, 17-22
- Costa, A.I.S.; Reis, P. E. D. I. (2014). Complementary techniques to control cancer symptoms. *Revista Dor. São Paulo*. 15 (1), 61-64
- Craig, P.; Dieppe, P.; Macintyre, S.; Michie, S.; Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 1-6. **Doi:**10.1136/bmj.a1655.
- Cramer, H.; Lauche, R.; Klose, P.; Lange, S.; Langhorst, J.; Dobos, G. J. (2017). Yoga for improving health- related quality of life, mental health and cancer-related symptoms in women diagnosed with breast cancer. *The Cochrane Database Systematic Reviews*. 1
- Creswell, J.W. (2014). *Research Design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. 4ª Edição. Sage
- Cruickshank, S.; Steel, E.; Fenlon, D.; Armes, J.; Banks, E.; Humphris, G. (2019). Specialist breast cancer nurses'views on implementing a fear of cancer recurrence intervention in practice: a mixed methods study. *Supportive Care in Cancer*.28, 201-210
- Çuhadar, D.; Tanriverdi, D.; Pehlivan, M., Kurnaz, G. & Alkan, S. (2016) Determination of the psychiatric symptoms and psychological resilience levels of hematopoietic stem cell transplant patients and their relatives. *European Journal of Cancer Care*. 25 (1). 112-121. **Doi:** 10.1111/ecc.12219

- Czerw, A.; Marek, E. & Deptata, A. (2015). Use of the mini-MAC scale in the evaluation of mental adjustment to cancer. *Contemp Oncol (Pozn)* 19 (5). 414-419. **Doi:** 10.5114/wo.2015.54900
- Daldoul, A.; Khechine, W.; Bhiri, H.; Ammar, N.; Bouriga, R.; Krir, M. W. ... Zaied, S. (2018). Factors predictive of Quality of Life among Breast Cancer Patients. *Asian Pacific journal of cancer prevention*. 19 (6), 1671- 1675
- Dastan, N.B. & Buzlu, S. (2012). Psychoeducation Intervention to Improve Adjustment to Cancer among Turkish Stage I-II Breast Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 13 (10), 5313-5318
- Dauchy, S.; Dolbeault, S. & Reich, M. (2013). Depression in cancer patients. *European Organization for Research and Treatment of Cancer*. 11(2), 205-215. **Doi:**10.1016/j.ejcsup.2013.07.006
- Despacho n.º 7433/2016 (2016). *Diário da República*, II Série (N.º 108 de 2016-06-06), 17837 - 17839. ELI: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/74616673/details/normal?q=Despacho+7433%2F2016>
- Despacho n.º 6401/2016 (2016). *Diário da República*, II Série (N.º 94 de 2016-05-16), 15239 - 15239. ELI: <https://dre.pt/home/-/dre/74443131/details/maximized>
- Devitt, B.; Hatton, A.; Baravelli, C.; Schofield, P.; Jefford, M. & Mileskin, L. (2010). What should a support program for people with lung cancer look like? differing attitudes of patients and support group facilitators. *Journal of Thoracic Oncology*. 5(8), 1227-1232. **Doi:** 10.1097/JTO.0b013e3181e004b2.

- Dias, M.O. (2011). Um Olhar sobre a Família na Perspetiva Sistémica. O Processo de Comunicação no Sistema Familiar. *Gestão e Desenvolvimento*. 19, 139-156
- Din, S.H.S.; Jaafar, N.R.N.; Zakaria, H., Saini, S.M.; Ahmad, S.N.A. & Midin, M. (2017). Anxiety Disorders in Family Caregivers of Breast Cancer Patients Receiving Oncologic Treatment in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 18 (2), 465-471
- Direção Geral da Saúde (2016). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Acedido em 05-02-2019. Disponível em: <https://www.dgs.pt/pns-e-programas/programas-de-saude-prioritarios/doencas-oncologicas.aspx>
- Doumit, M.A.; Huijter, H.A.; Kelley, J.H.; EL Saghir, N. & Nassar, N. (2010). coping with breast cancer: a phenomenological study. *Cancer Nursing*. 33(2), 33-39. **Doi:** 10.1097/NCC.0b013e3181c5d70f.
- Draeger, D. L.; Sievert, K.D.; Hakenberg, O. W. (2018a). Analysis of psychosocial stress factors in patients with renal cancer. *Therapeutic advances in urology*. 10 (6), 175-182. **Doi:** 10.1177/1756287218754766
- Draeger, D. L.; Sievert, K.D.; Hakenberg, O. W. (2018b). Psychological Distress in Bladder Cancer Stratified by Gender, Age, Treatment, and Tumour Stage. *Urologia Internationalis*. 101 (1), 31-37. **Doi:** 10.1159/000489502
- Dräger, D. L.; Protzel, C.; Hakenberg, O. W. (2017). Psychological stress in geriatric patients with genito-urinary cancers. *Journal of geriatric oncology*. 8 (3), 216-219. **Doi:** 10.1016/j.jgo.2016.12.005

- Duarte, I. (2013) *Avaliação da Qualidade de Vida em Mulheres com Cancro da Mama: Estudo Exploratório com 55 Mulheres Angolanas*. (Dissertação de Mestrado) Disponível em: (<http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/2808/1/20994.pdf>)
- Dubey, C., Maria, J. De; Hoeppli, C., Betticher, D.C. & Eicher, M. (2015). Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*. 19(5), 582-588. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2015.03.004.
- Dunn, J.; Occhipinti, S., Campbell, A.; Ferguson, M. & Chambers, S.K. (2011). Benefit finding after cancer: the role of optimism, intrusive thinking and social environment. *Journal of Health Psychology*. 16(1), 169-177
- Dunn, J.; Ng, S.K., Holland, J., Aitken, J.; Youl, P.; Baade, P.D.; Chambers, S.K. (2013) Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-Oncology*. 22 (8), 1759-1765 . **Doi:** 10.1002/pon.3210
- Dunn, L.B.; Langford, D.J.; Paul, S.M.; Berman, M.B.; Shumay, D.M.; Kober, K. ... & Miaskowski, C. (2015). Trajectories of Fear of Recurrence in Women with Breast Cancer. *Support Care Cancer*. 23 (7), 2033-2043. **Doi:** 10.1007/s00520-014-2513-8
- El-Hashimi, D.; Gorey, K.M. (2019) Yoga-Specific Enhancement of Quality of Life Among Women With Breast Cancer: Systematic Review and Exploratory Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Evidence-based Integrative Medicine*. 24, 1-9
- Ellegaard, M.B.; Grau, C., Zachariae, R. & Jensen, A.B. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncológica*. 56(2), 314-320

- Ernst, J.; Faller, H.; Koch, U.; Brähler, E.; Härter, M.; Schulz, H. ... & Mehnert, A. (2018). Doctor's recommendations for psychosocial care: Frequency and predictors of recommendations and referrals. *PLoS ONE*. 13 (10), 1-11
- Faccio, F.; Renzi, C.; Giudice, A.V. & Pravettoni, G. (2018). Family Resilience in the Oncology Setting: Development of an Integrative Framework. *Frontiers in Psychology*. (9), 1-6
- Fallah, R.; Keshmir, F.; Kashani, F.; Azargashb, E. & Akbari, M.E. (2012). Post-traumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Qualitative Phenomenological Study. *Middle East Journal of Cancer*. (3), 35-44
- Faller, H.; Schuler, M.; Richard, M.; Heckl, U.; Weis, J.; Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*. 31 (6), 782-793. **Doi:** 10.1200/JCO.2011.40.8922
- Fayers, PM; Aaronson, NK.; Bjordal, K.; Groenvold, M; Curran, D.; Bottomley, A. (2001). The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. *Behalf of the EORTC Quality of Life Group*. 3^a edição. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- Felbel, S.; Meerpohl, J.J.; Monsef, I.; Engert, A.; Skoetz, N. (2014) Yoga in addition to standard care for patients with haematological malignancies. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 12 (6). **Doi:** 10.1002/14651858.CD010146.pub2.
- Ferlay, J.; Steliarova-Foucher, E.; Lortet-Tieulent, J.; Rosso, S.; Coebergh, J. W.; Comber, H. ... Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*. 49 (6), 1374-1403. **Doi:** 10.1016/j.ejca.2012.12.027

- Ferlay, J.; Colombet, M.; Soerjomataram, I.; Dyba, T.; Randi, G.; Bettio, M. ... Bray, F. (2018). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *European Journal of Cancer*. 103, 356-387. **Doi:** 10.1016/j.ejca.2018.07.005
- Ferlay, J.; Colombet, M.; Soerjomataram, I.; Mathers, C.; Parkin, D.M.; Piñeros, M.; Znaor, A. & Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*. 144 (8), 1941-1953. **Doi:** 10.1002/ijc.31937.
- Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*. 144 (8), 1941-1953. **Doi:** 10.1002/ijc.31937
- Ferreira, A. S.; Bicalho, B. P.; Neves, L. F. G.; Menezes, M. T.; Silva, T. A.; Faier, T. A. & Machado, R. M. (2016). Prevalência de Ansiedade e Depressão em Pacientes Oncológicos e Identificação de Variáveis Predisponentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62 (4), 321-328
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing* 16 (4), 387-398. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2011.09.001
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Despacho nº 6401/2016, Diário da República, 2ª série - N.º 94 - 16 de maio de 2016, 15239
- Gao, Y., Yuan, L., Pan, B. & Wang, L. (2019). Resilience and associated factors among Chinese patients diagnosed with oral cancer. *BMC Cancer*. 19 (1), 2-9. **Doi:** 10.1186/s12885-019-5679-0

- Garcia, S. (2014). The Effects of Education and Anxiety Levels in Patients Receiving Chemotherapy for the First Time: An Integrative Review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 18 (5), 516- 521. **Doi:** 10.1188/14.CJON.18-05AP.
- Geng, H.; Chuang, D., Yang, F., Yang, Y.; Liu, W.; Liu, L. & Tian, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. A systematic review and meta-analysis. *Medicine*. 97 (39), 1-8. **Doi:** 10.1097/MD.00000000000011863.
- Giese-Davis, J.; Brandelli, Y.; Kronenwetter, C.; Golant, M.; Cordova, M.; Twirbutt, S.; ... & Spiegel, D. (2016). Illustrating the Multi- Faceted Dimensions of Group Therapy and Support for Cancer Patients. *Healthcare*. 4 (3), 2-14. **Doi:**10.3390/healthcare4030048
- Goswami, S.; Gupta, S.S. (2019) How patients of oral cancer cope up with impact of the disease? A qualitative study in central India. *Indian Journal of Palliative Care*. 25 (1), 103-109. **Doi:**10.4103/IJPC.IJPC_118_18
- Gouzman, J.; Cohen, M.; Ben-Zur, H., Schacham-Shmueli, E.; Aderka, D.; Siegelmann-Danieli, N. & Bey, A. (2015). Resilience and psychosocial adjustment in digestive system cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 22(1), 1-13. **Doi:** 10.1007/s10880-015-9416-9
- Granek, L.; Nakash, O.; Ariad, S.; Chen, W.; Birenstock-Cohen, S.; Shapira S. & Ben-David, M. (2017). From will to live to will to die: oncologists, nurses and social workers identification of suicidality in cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 25 (12), 3691-3702. **Doi:** 10.1007/s00520-017-3795-4.
- Granek, L.; Nakash, O.; Ariad, S.; Shapira, S.; & Ben-David, M. (2019a). Mental Health Distress: Oncology Nurses Strategies and Barriers in Identifying Distress in Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 23(1), 43-51. **Doi:** 10.1188/19.CJON.43-51.

- Granek, L.; Nakash, O.; Ariad, S.; Shapira, S.; & Ben-David, M. (2019b). Cancer Patients Mental Health Distress and Suicidality. *Crisis* (29), 1-8
- Granek, L.; Nakash, O.; Ben-David, M.; Shapira, S. & Ariad, S. (2018). Oncologists, nurses, and social workers strategies and barriers to identifying suicide risk in cancer patients. *Psychooncology*. 27 (1), 148-154. **Doi:** 10.1002/pon.4481
- Grassi, L.; Spiegel, D. & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients [version 1; peer review: 3 approved. *F1000Research*. (6), 1-10
- Greer, S., Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6 (3),439-453.
- Grégoire, C.; Bragard, I., Jerusalem, G., Etienne, A., Coucke, P.; Dupuis, G.; ... Faymonville, M. (2017). Group interventions to reduce emotional distress and fatigue in breast cancer patients: a 9-month follow-up pragmatic trial. *British Journal of Cancer*. 117 (10), 1442-1449. **Doi:** 10.1038/bjc.2017.326
- Groarke, A.; Curtis, R.; Kerin, M. (2013). Global stress predicts both positive and negative emotional adjustment at diagnosis and post-surgery in women with breast cancer. *Psycho-oncology*. 22 (1), 177-185
- Gursoy, A.; Koçan, S.; Aktug, C. (2017) Nothing is more importante than my partner's health: Turkish men's perspectives on partner's appearance after mastectomy and alopecia. *European Journal of Oncology Nursing*. (29), 23-30. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2017.04.006

- Hardoerfer, K. & Jentschke, E. (2018). Effect of Yoga Therapy on Symptoms of Anxiety in Cancer Patients. *Oncology Research and Treatment*. 41 (9), 526-532. **Doi:** 10.1159/000488989.
- Hart, L. K.; Freel, M. I.; Haylock, P. J.; Lutgendorf, S. K. (2011). The use of healing touch in integrative oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 15 (5), 519-525. **Doi:** 10.1188/11.CJON.519-525.
- Heckel, L.; Fennell, K.M.; Reynolds, J.; Osborne, R.H.; Chirgwin, J.; Botti, M. ... & Livingston, P.M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*. 51 (14), 2049-2057. **Doi:** 10.1016/j.ejca.2015.06.129
- Henson, K.E.; Brock, R.; Charnock, J.; Wickramasinghe, B.; Will, O. & Pitman, A. (2019). Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. *JAMA Psychiatry*. 76 (1) 51-60. **Doi:** 10.1001/jamapsychiatry.2018.3181
- Heydarnejad, M.S.; Hassanpour, D.A. & Solati, D.K. (2011). Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *African Health Sciences*. 11 (2), 266-270
- Ho, P.J.; Gernaat, S.A.M.; Hartman, M. & Verkooijen, H.M. (2018). Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: a systematic review. *BMJ Open*. 1-28
- Hong, J.S. & Tian, J. (2014). Prevalence of anxiety and depression and their risk factors in Chinese cancer patients. *Support Care Cancer*. 22 (2), 453-459. **Doi:** 10.1007/s00520-013-1997-y
- Hu, A. (2017). Reflections: The Value of Patient Support Groups. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*. 3

- Huang, L.W.; Smith, A.K. & Wong, M.L. (2019). Who Will Care for the Caregivers? Increased Needs When Caring for Frail Older Adults With Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*. 67(5), 873-876. **Doi:** 10.1111/jgs.15863.
- Hwang, S.Y.; Chang, S.J.; Park, B. (2013) Does Chemotherapy Really Afect the Quality of Life of Women with Breast Cancer? *Journal of Breast Cancer*. 16 (2), 229-235. **Doi:** 10.4048/jbc.2013.16.2.229.
- Inhestern, L.; Beierlein, V.; Bultmann, J.C.; Möller, B., Romer, G., Koch, U. & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*. 17 (1) 1-8. **Doi:** 10.1186/s12885-017-3347-9.
- International Agency for Research on Cancer (2019). *World Health Organization*. Acedido em 05-03-2019. Disponível em: <http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars>
- International Agency for Research on Cancer (2019). Código Europeu Contra o Cancro. 12 formas de reduzir o risco de cancro. Acedido em 05-03-2019. Disponível em: <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/pt/>
- Johansson, M.; Rydén, A. & Finizia, C. (2011). Mental adjustment to cancer and its relation to anxiety, depression, HRQL and survival in patients with laryngeal cancer - A longitudinal study. *BMC Cancer* (11), 1-9
- Karabulutlu, E.Y. (2014). *coping* with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 1(1) 55-60. **Doi:**10.4103/2347-5625.135822
- Kaul, S.; Avila, J.C.; Mutambudzi, M.; Russell, H.; Kirchhoff, A.C. & Schwartz, C.L. (2017). Mental Distress and Health Care Use Among Survivors of Adolescent and Young

Adult Cancer: A Cross-Sectional Analysis of the National Health Interview Survey. *Cancer*. 123 (5), 869-878. **Doi:** 10.1002/cncr.30417

Kawakami, D. M.; Olah, S. L.; Pivetta, N. R. S.; Silva R. C. R.; Santos, D. C.N.; Napoleão, L. L.; Padulla, S. A. T. (2014). Avaliação da Ansiedade e Depressão de Pacientes Oncológicos que realizam Quimioterapia Ambulatorial. *Colloq Vitae*. 6 (3), 35-41

Kent, E.E.; Rowland, J.H.; Northouse, L.; Litzelman, K.; Chou, W.S.; Shelburne, N. ... Huss, K. (2016). Caring for Caregivers and Patients: Research and Clinical Priorities for Informal Cancer Caregiving. *Cancer*.122(13), 1987-1995. **Doi:** 10.1002/cncr.29939.

Khemiri, S.; Ben Thabet, J., Ben Kridis, W.; Maalej, M.; Khanfir, A. & Frikha, M. (2019). Psychoaffective repercussions of pain in cancer patients. *Cancer Radiothérapie*. Acedido em 16 junho 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1278321819300642>

Khosravi, N.; Nazeri, N.; Farajivafa, V.; Olfatbakhsh, A.; Atashi, A.; Koosha, M. & Haghighat, S. (2019). Supportive Care of Breast Cancer Patients in Iran: A Systematic Review. *International Journal of Cancer Management*. 1-17

Kim, Y. H.; Choi, K. S.; Han, K.; Kim, H. W. (2018). A psychological intervention programme for patients with breast cancer under chemotherapy and a high risk of depression: A randomised clinical trial. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (3-4), 572-581. **Doi:** 10.1111/jocn.13910.

Kinsinger, S.W.; Laurenceau, J.P.; Carver, C.S. & Antoni, M.H. (2011). Perceived partner support and psychosexual adjustment to breast cancer. *Psychology & health*. 26 (12), 1571-1588. **Doi:** 10.1080/08870446.2010.533771

- Koçan, S. & Gürsoy, A. (2016). Body Image of Women with Breast Cancer After Mastectomy: A Qualitative Research. *The Journal of Breast Health*. 12 (4), 145-150. **Doi:**10.5152/tjbh.2016.2913
- Kolak, A.; Kaminska, M., Sygit, K., Budny, A.; Surdyka, D.; Kukielka-Budny, B. & Burdan, F. (2017). Primary and secondary prevention of breast cancer. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 24 (4), 549-553. **Doi:** 10.26444/aaem/75943.
- Komatsu, H. & Yagasaki, K. (2014). The Power of nursing: Guiding patients through a journey of uncertainty. *European Journal of Oncology Nursing*. 18 (4), 419-424. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2014.03.006.
- Krajewski, W.; Mazur, M.; Poterek, A.; Pastuszek, A.; Halska, U.; Tukiendorf, A. & ... Zdrojowy, R. (2018). Assessment of Pain Management, Acceptance of Illness, and Adjustment to Life with Cancer in Patients with Nonmuscle Invasive Bladder Cancer. *BioMed Research International*. 1-10. **Doi:**10.1155/2018/7598632
- Krumwiede, K.A. & Krumwiede, N. (2012). The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 39 (5), 443-450. **Doi:** 10.1188/12.ONF.E443-E450.
- Kvillemo, P. & Bränström, R. (2014). *coping* with Breast Cancer: A Meta-Analysis. *PLoS ONE*. 9 (11), 1-26
- Lagana, L.; Fobair, P. & Spiegel, D. (2014). Targeting the Psychosexual Challenges Faced by Couples with Breast Cancer: Can Couples Group Therapy Help? *Women's Health Care*. 3 (6), 1-12

- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. Universidade de Michigan
- Legg, M.J. (2011). What is psychosocial care and how can nurses better provide it to adult oncology patients. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 28 (3), 61- 67
- Lépine, JP & Briley, M. (2011) The increasing burden of depression. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 7 (1), 3-7. **Doi:**10.2147/NDT.S19617
- Li, M.; Fitzgerald, P.; Rodin, G. (2012). Evidence- Based Treatment of Depression in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 30 (11), 1187-1196. **Doi:** 10.1200/JCO.2011.39.7372.
- Li, M.; Kennedy, E.B.; Byrne, N.; G'erin-Lajoie, C.; Katz, M.R.; Keshavarz, H. ... & Green, E. (2016). Management of Depression in Patients With Cancer: A Clinical Practice Guideline. *American Society of Clinical Oncology*. 12 (8), 747-757
- Li, Q. & Loke, A.Y. (2013). A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*. 17 (5), 578-587. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2013.01.007.
- Li, Q. & Loke, A.Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads:” communication “, “reciprocal influence”, and caregiver –patient congruence. *European Journal of Oncology Nursing*. 18 (1), 58-65
- Li, Q.; Lin, Y.; Xu, Y. & Zhou, H. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 16 (1), 2-15. **Doi:** 10.1186/s12955-018-1051-3.

- Lim, H.A.; Tan, J.Y.; Chua, J., Yoong, R.K.; Lim, S.E.; Kua, E.H. & Mahendran, R. (2017). Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Medical Journal*. 58 (5), 258-261. **Doi:** 10.11622/smedj.2016083
- Liu, C.L.; Liu, L., Zhang, Y.; Dai, X.Z.; Wu, H. (2017). Prevalence and its associated psychological variables of symptoms of depression and anxiety among ovarian cancer patients in China: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15 (1), 2-11. **Doi:** 10.1186/s12955-017-0738-1.
- Liu, F.; Huang, J., Zhang, L., Fan, F., Chen, J., Xia, Liu, Z. (2018). Screening for distress in patients with primary brain tumor using distress thermometer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*. 18 (1), **Doi:** 10.1186/s12885-018-3990-9.
- Logan, S.; Anazodo, A. (2019). The psychological importance of fertility preservation counselling and support for cancer patients. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*.. **Doi:** 10.1111/aogs.13562
- Logan, S.; Perz, J.; Ussher, J.M.; Peate, M.; Anazodo, A. (2019). Systematic review of fertility-related psychological distress in cancer patients: Informing on an improved model of care. *Psychooncology*. 28 (1), 22-30. **Doi:** 10.1002/pon.4927
- Lopez, G.; Chaoul, A.; Powers-James, C., Spelman, A., Wei, Q.; Engle, R. ... Cohen, L. (2018) A Pragmatic Evaluation of Symptom Distress After Group Meditation for Cancer Patients and Caregivers: A Preliminary Report. *Journal of Pain and Symptom Management*. 55 (5), 1321-1326. **Doi:** 10.1016/j.jpainsymman.2018.01.018.
- Lopez, G.; Christie, A.J.; Powers-James, C.; Bae, M.S.; Dibaj, S.S.; Gomez, T. ... Bruera, E. (2019) The effects of inpatient music therapy on self-reported symptoms at na

academic cancer center: a preliminary report. *Supportive Care in Cancer*. 27 (11), 4207-4212. **Doi:** 10.1007/s00520-019-04713-4

Lopez, G.; Garcia, M.K.; Liu, W.; Spano, M.; Underwood, S.; Dibaj, S.S. ... Cohen, L. (2018). Outpatient acupuncture effects on patient self-reported symptoms in oncology care: a retrospective analysis. *Journal of Cancer*. 9 (19), 3613-3619. **Doi:** 10.7150/jca.26527

Lopez, G.; Milbury, K.; Chen, M.; Li, Y., Bruerea, E.; Cohen, L. (2019). Couples' symptom burden in oncology care: perception of self and the other. *Supportive Care in Cancer*. 27 (1), 139-145. **Doi:** 10.1007/s00520-018-4298-7

Lufiego, C. A. F.; Schneider, R. H.; Bós, A. J. G. (2017). Eficácia da técnica de relaxamento com imagem guiada em pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico. *Scientia Medica*. 27 (1), 1-8. **Doi:**10.15448/1980-6108.2017.1.25701

Mahendran, R.; Lim, H. A.; Tan, J. Y. S.; Ng, H. Y.; Chua, J.; Lim, S. E. Kua, E. H.; Griva, K. (2017). Evaluation of a brief pilot psychoeducational support group intervention for family caregivers of cancer patients: a quasi-experimental mixed-methods study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15-17. **Doi:**10.1186/s12955-017-0595-y

Mansano-Schlosser, T.C. & Ceolim, M.F. (2012). Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. *Texto Contexto Enferm*. 21 (3), 600-607

Martínez Arroyo, O.; Andreu Vaíllo, Y.; Martínez López, P. & Galdón Garrido, M.J. (2019). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive care in cancer*. 27(3), 1049-1057. **Doi:** 10.1007/s00520-018-4394-8.

- Martins, C.B.S.; Filho, N.S. & Pires, M.L.N. (2011). Estratégias de *coping* e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. 19 (1-2), 11-18. **Doi:** <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v19n1-2p11-18>
- Matsuda, A.; Yamaoka, K.; Tango, T.; Matsuda, T. & Nishimoto, H. (2014). Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Qual Life Res*. 23 (1), 21-30. **Doi:** 10.1007/s11136-013-0460-3
- Matzka, M.; Mayer, H.; Köch-Hódi, S.; Moses-Passini, C.; Dubey, C.; Jahn, P. ... & Eicher, M. (2016). Relationship between Resilience, Psychological Distress and Physical Activity in Cancer Patients: A Cross-Sectional Observation Study. *PLoS ONE*. 11 (4), 1-13. **Doi:** 10.1371/journal.pone.0154496
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families *coping* with illness: The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds). *Families, Health & Illness*. Perspectives on *coping* and intervention (pp. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book
- Medeiros, M.B.; Silva, R.M.C.R.A.; Pereira, E.R.; Melo, S.H.S. & Joaquim, F.L. (2018). Contribuições da pesquisa fenomenológica sobre o câncer de mama: uma revisão integrativa. *Rev. Enferm UERJ*. 26, 1-7. **Doi:** <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2018.26486>
- Min, J.A.; Yoon, S., Lee, C.U., Chae, J.H.; Lee, C., Song, K.Y. & Kim, T.S. (2013). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 21(9), 2469-2476. **Doi:** 10.1007/s00520-013-1807-6

- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(7)
- Möhler, R., Köpke, S., Meyer, G. (2015). Criteria for Reporting the Development and Evaluation of Complex Interventions in healthcare: revised guideline (CReDECI2). *Trials*. **Doi:** 10.1186/s13063-015-0709-y.
- Morgan, D.L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. 2º edição. Thousand Oaks, Londres: SAGE PUBLICATIONS
- Morgan, D.L. (2010). Reconsidering the role of interaction in analyzing and reporting *Focus Groups*. *Qualitative Health Research*, 20 (5), 718-722. **Doi:** 10.1177/1049732310364627.
- Morgan, D.L. (2017). Conclusions: A Call for Further Innovations in *Focus Groups*. In *A New Era in Focus Group Research*, pp. 411-420
- Mustafa, H.R.; Short, M. & Fan, S. (2015). Social Support Exchanges in Facebook Social Support Group. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. (185), 346-351
- Nejad, Z.K.; Aghdam, A.M.; Hassankhani, H. & Sanaat, Z. (2016). The Effects of a Patient-Caregiver Education and Follow-Up Program on the Breast Cancer Caregiver Strain Index. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 18 (3), 1-6. **Doi:**10.5812/ircmj.21627
- Neuman, B.; Fawcett, J. (2011). *The Newman Systems Model*. (5ª ed.) Upper Saddle River, US: Pearson

- Nicoloussi, A.C.; Sawada, N.O.; Cardozo, F.M.C.; Andrade, V. & Paula, J.M. de (2014). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 15 (1). 132-140. **Doi:** 10.15253/2175-6783.2014000100017
- Ng, C.G.; Mohamed, S.; Kaur, K.; Sulaiman, A.H.; Zainal, N.Z.; Taib, N.A.; et al. (2017). Perceived distress and its association with depression and anxiety in breast cancer patients. *PLoS ONE*. 12 (3), 1-10. **Doi:** 10.1371/journal.pone.0172975.
- Nicoloussi, A. D. (2012). *Relaxamento com imagem guiada: Influência sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer durante o tratamento quimioterápico*. (Tese de Doutorado). Disponível em: (<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-10012013-133653/pt-br.php>)
- Northouse, L.; Williams, A.L.; Given, B. & McCorkle. R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 30 (11), 1227-1234. **Doi:** 10.1200/JCO.2011.39.5798
- Nunes, H. F. F. G. (2016). *A Relação entre as Estratégias de coping e a Ansiedade e Depressão em Pacientes com Câncer da Mama*. (Dissertação de mestrado). Disponível em: (<http://hdl.handle.net/10437/7825>)
- Oliveira, M.; Castro, S.; Almeida, S.; Moutinho, S. (2012). *Câncer, vidas em reconstrução. Uma abordagem psicológica à doença, suas problemáticas e emoções*. Porto: Livros
- Ordem dos Enfermeiros (2016) Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 2015. ICN. Acedido em 07/03/2019 (<https://www.ordemenfermeiros.pt/area-do-enfermeiro/cipe/>)

- Pais-Ribeiro, J.; Pinto, C. & Santos, C. (2008). Validation Study of the Portuguese Version of the QLC-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 9 (1), 89-102
- Pais-Ribeiro, J.; Ramos, D. & Samico, S. (2003). Contribuição para uma validação conservadora da Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-MAC). *Psicologia, Saúde & Doenças*. 4 (2), 231-247
- Pais-Ribeiro, J.; Silva, I.; Ferreira, T.; Martins, A.; Meneses, R. & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*. 12 (2), 225-237
- Paleczna, M. (2018). Cancer as a chronic disease – a psychological perspective. *Journal of Oncology*. 3 (1), 29-33
- Park, S.; Kang, C.H.; Hwang, Y.; Seong, Y.W.; Lee, H.J.; Park, I.K. & Kim, Y.T. (2016). Risk factors for postoperative anxiety and depression after surgical treatment for lung cancer. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery* 49 (1), 16-21. **Doi:** 10.1093/ejcts/ezv336
- Park, B.; Kim, S.Y.; Shin, J.; Sanson-Fisher, R.W.; Shin, D.W.; Cho, J. & Park, J. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer*. 21 (10), 2799-2807. **Doi:** 10.1007/s00520-013-1852-1.
- Patoo, M.; Allahyari, A.A.; Moradi, A.R.; Payandeh, M. & Hassani, L. (2018). Studying the Relation between Mantal Adjustment to Cancer and Health- Related Quality of Life in Breast Cancer Patients. *International Journal of Cancer Management*. 11 (7), 1-6. **Doi:**10.5812/ijcm.8407

- Paula, J.M. de; Sonobe, H.M.; Nicolussi, A.C.; Zago, M.M.F.; Sawada, N.O. (2012) Sintomas de depressão nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico: um estudo prospectivo. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. 20 (2), 362-368
- Peixoto, M. J. & Martins, T. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 13 (2), 372-388
- Pereira, F.M.P. (2012). *Bem-estar espiritual, Qualidade de vida e Coping em Fase Final de Vida*. (Tese de Doutoramento). Disponível em: (<https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/14973>)
- Pereira, L. D. A.; Brandão-Souza, C.; Musso, M. A. A.; Calmon, M. V.; Neto, S. B. C.; Miotto, M. H. M. B.; Zandonade, E.; Amorim, M. H. C. (2016). Qualidade de Vida de Mulheres com Câncer de Mama no Pré e Pós-Operatório. *Invest. Educ. Enferm*. 35 (1), 109-119
- Pereira, M.; Ponte, M.; Ferreira & G.; Machado, J. (2017). Quality of life in patients with skin tumors: the mediator role of body image and social support. *Psycho-Oncology*. 26, 815-821. **Doi:** 10.1002/pon.4236
- Pinho, A. C. F. (2015). *Estratégias de coping, Qualidade de Vida e Distress Psicológico em Doentes com Cancro Ginecológico e da Mama* (Dissertação de Mestrado). Disponível em: (<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/15438/1/Dissertação.pdf>)
- Pinquart, M.; Duberstein, P. R. (2010). Depression and cancer mortality: a meta-analysis. *Psychological medicine*. 40 (11), 1797-1810. **Doi:** 10.1017/S0033291709992285

- Pires, A. C. S. T. (2014). *A terapia de grupo na doença oncológica* (Tese de doutoramento). Disponível em: (<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/12938/1/tese.pdf>)
- Pitceathly, C.; Maguire, P.; Fletcher, I.; Parle, M., Tomenson, B.; Creed, F. (2009). Can a brief psychological intervention prevent anxiety or depressive disorders in cancer patients? A randomised controlled trial. *Annals of Oncology*. 20(5), 928-934. **Doi:** 10.1093/annonc/mdn708.
- Pitman, A.; Suleman, S.; Hyde, N. & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*. (361). **Doi:** 10.1136/bmj.k1415.
- Polit, D.F.; Beck, C.T. (2018). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed
- PORDATA (2018). Base de Dados Portugal Contemporâneo. Óbitos por algumas causas de morte (%). Disponível em:
[https://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentage+m\)-758-235710](https://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentage+m)-758-235710)
- Queirós, P.J.P.; Fonseca, E.P.A.M.; Mariz, M.A.D.; Chaves, M.C.R.F.; Cantarino, S.G. (2016). Significados atribuídos ao conceito de cuidar. *Revista de Enfermagem Referência*. 10, 85-94
- Ramos, C., Pimenta, F., Patrão, I., Costa, M., Santos, A.I.; Rudnicki, T. & Leal, I. (2018). Posttraumatic Growth in Adult Cancer Patient: an Updated Systematic Review. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 19 (2), 157-181. **Doi:** <http://dx.doi.org/10.15309/18psd190201>

- Randazzo, D.; Peters, K. B. (2016). Psychosocial distress and its effects on health –related quality of life of primary brain tumor patients. *CNS oncology*. 5 (4), 241-249. **Doi:**10.2217/cns-2016-0010
- Ream, E., Pedersen, V.H., Oakley, C.; Richardson, A.; Taylor, C. & Veity, R. (2013). Informar carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: a mixed method study. *European Journal of Cancer Care*. 22 (6), 797-806. **Doi:** 10.1111/ecc.12083
- Regino, P. A. (2013). *Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pacientes com câncer de mama e ginecológico frente aos efeitos da quimioterapia antineoplásica*. (Dissertação de mestrado). Disponível em: (<http://bdtd.uftm.edu.br/handle/tede/126>)
- Regulamento n.º 515/2018 (2018) Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Diário da República, II Série, (N.º 151 de 7-08-2018), 21427-21430. ELI: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/115932570/details/normal?l=1>.
- Richards, D.; Hallberg, I. (2015). *Complex Interventions in Health. An overview of research methods*. Londres: Routledge
- Ristevska-Dimitrovska, G.; Stefanovski, P.; Smichkoska, S.; Raleva, M. & Dejanova, B. (2015). Depression and Resilience in Breast Cancer Patients. *Macedonian Journal of Medical Sciences*. 3 (4), 661-665. **Doi:** 10.3889/oamjms.2015.119
- Roberts, S.; Black, C. & Todd, K. (2002). The living with Cancer Education Programme. II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer*. 11, 280-289

- Rocha, C. (2015). *Adaptación Psicológica de los Hermanos de Niños con Cáncer*. (Tese de Doutoramento) Disponível em: (<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/1889/1/TD%20Catarina%20Rocha%20.pdf>)
- Rodrigues, K. C. (2014). *Avaliação de depressão, ansiedade, qualidade de vida e bem-estar psicológico em pacientes com diagnóstico de neoplasia endócrina múltipla tipo 2*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: (<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5135/tde-20052015-084420/pt-br.php>)
- Rodrigues, L.M. de O. (2013) *A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro*. (Dissertação de Mestrado) Disponível em: (<https://www.rcaap.pt/detail.jsp?id=oai:repositorio.esenfc.pt:4480>)
- Rodrigues, V. I. P. (2014). *Depressão, Religiosidade e Estratégias de coping em Mulheres com Cancro da Mama*. (Dissertação de Mestrado) Disponível em: (<http://hdl.handle.net/10451/18137>)
- Rolland, J. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, (21) 242-266
- Rolland, J. (2005). *Cancer and the Family: An Integrative Model*. Cancer Survivorship: Resilience Across the Lifespan. Supplement to Cancer. American Cancer Society, 2584-2594
- Rolland, J. (2012). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In Walsh, F. Normal Family Processes. 4th ed.. 452-482. New York: Guilford Press
- Rowland, E.; Metcalfe, A. (2014) A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies. *Psycho-Oncology*. 23 (9), 963-974

- Rowland, J. H., & Massie, M. J. (2010). Breast Cancer. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B., Jacobsen, M. S., Lederberg, M. J., Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psychoncology* (177-186). New York, Oxford University Press
- Saeedi, B.; Khoshnood, Z.; Dehghan, M.; Abazari, F. & Saeedi A. (2019). The effect of positive psychotherapy on the meaning of life in patients with cancer: A randomized clinical trial. *Indian Journal of Palliative Care*. 25 (2), 210-217.
Doi:10.4103/IJPC.IJPC_171_18
- Sahadevan, S. & Namboodiri, V. (2019). Depression in caregivers of patients with breast cancer: A cross-sectional study from a cancer research center in South India. *Indian Journal of Psychitry*. 61 (3), 277-282
- Sanson-Fisher, R.W.; Noble, N.E.; Searles, A.M.; Deeming, S.; Smits, R.E.; Oldmeadow, C.J. & Bryant, J. (2018). A simple filter model to guide the allocation of healthcare resources for improving the treatment of depression among cancer patients. *BMC Cancer*. 18) 2-8. **Doi:** 10.1186/s12885-018-4009-2.
- Santos, C.; Ribeiro, J.P.; & Lopes, C. (2001). Qualidade de vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*. 1, 115-131
- Santos, C.; Ribeiro, J.P.; & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática* (5), 105-118
- Santos, C.; Ribeiro, J.P.; & Lopes, C. (2006). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de Um Familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*. 7 (1), 29-55

- Santos, L. V. A. (2012) Abordagem Sistémica do Cuidado à Família: Impacto no Desempenho Profissional do Enfermeiro. (Tese de doutoramento). Disponível em: (repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd_re1182_td.pdf)
- Schmid-Büchi, S.; Halfens, R.J.; Müller, M.; Dassen, T. & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 17 (1), 22-29. **Doi:** 10.1016/j.ejon.2012.02.003.
- Schouten, B., Avau, B.; Bekkering, G.E.; Vankrunkelsven, P.; Mebis, J.; Hellings, J.; Hecke, A.V. (2019). Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019. (3)
- Scott, N. et al (2008). EORTC QLQ-C30 reference values. Brussels: EORTC Quality of Life Group
- Secinti, E.; Tometich, D.B.; Johns, S.A. & Mosher, C.E. (2019). The relationship between acceptance of cancer and distress: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review* (71), 27-38. **Doi:** 10.1016/j.cpr.2019.05.001
- Seiler, A. & Jenewein, J. (2019). Resilience in cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*. 10, 1-35
- Sette, C. P.; Capitão, C. G.; Carvalho, L. de F. (2016). Depressive symptoms in Patients with Cancer. *Open Journal of Medical Psychology*. 5, 7-16. **Doi:** 10.4236/ojmp.2016.51002
- Shay, L.A.; Carpentier, M.Y. & Vernon, S.W. (2016). Prevalence and Correlates of Fear of Recurrence among Adolescent and Young Adult Versus Adult Post-Treatment Cancer Survivors. *Support Care cancer*. 24 (11), 4689-4696. **Doi:**10.1007/s00520-016-3317-9

- Shin, D.W.; Shin, J.; Kim, S.Y.; Yang, H., Cho, J., Youm, J.H. ... & Park, J. (2016). Family Avoidance of Communication about Cancer: A Dyadic Examination. *Cancer Research and Treatment*. 48 (1), 384-392. **Doi:**10.4143/crt.2014.280
- Shin, J.Y.; Lim, J.W.; Shin, D.W.; Kim, S.Y.; Yang, H.K.; Cho, J. ... & Park, J.H. (2018). Underestimated caregiver burden by cancer patients and its association with quality of life, depression and anxiety among caregivers. *European Journal of Cancer Care*. 27 (2), 1-9. **Doi:** 10.1111/ecc.12814
- Silva, A.V. da; Zandonade, E. & Amorim, M.H.C. (2017). Ansiedade e o enfrentamento de mulheres com câncer de mama em quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 25, 1-7. **Doi:** 10.1590/1518-8345.1722.2891
- Simonelli, L.E.; Spiegel, S.D. & Duffy, N.M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-oncology*. 26 (10), 1444-1454. **Doi:** 10.1002/pon.4168
- Sklenarova, H.; Krmüpelmann, A.; Haun, M.W.; Friederich, H.; Huber, J.; Thomas, M.; ... & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 121 (9), 1513-1519. **Doi:** 10.1002/cncr.29223
- Smith, D., Thomson, K.; Bambra, C. & Todd, A. (2019). The breast cancer paradox: A systematic review of the association between area-level deprivation and breast cancer screening uptake in Europe. *Cancer Epidemiology*. 60, 77-85. **Doi:** 10.1016/j.canep.2019.03.008
- Smith, H. R. (2015) Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncology Letters*. 9 (4), 1509-1514

- Son, H.; Son, Y.; Kim, H. & Lee, Y. (2018). Effect of Psychosocial interventions on the quality of life of patients with colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*. 16, 1-12
- Son, K.Y.; Lee, C.H.; Park, S.M.; Lee, C.H., Oh, S.I.; Oh, B. ... & Lee, S.H. (2012). The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross- sectional study. *Journal of Palliative Medicine*. 15 (2), 216-224. **Doi:** 10.1089/jpm.2011.0305.
- Sousa, A. I. P. de (2015) *Classe de Movimento: Influência na Qualidade de Vida da Mulher Submetida a Cirurgia a Cancro da Mama*. (Dissertação de mestrado). Disponível em: (<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/12625/1/Tese%20Ana%20Sousa.pdf>)
- Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores
- Souza, J.R.; Araújo, T.C.C.F. (2010). Eficácia terapêutica de intervenção em grupo psicoeducacional: um estudo exploratório em oncologia. *Estudos de Psicologia*. 27 (2), 187-196
- Spiegel, D.; Classen, C. (2000). *Group Therapy for Cancer Patients*. New York: Basic Books
- Spiegel, D. & Riba, M.B. (2015). Managing Anxiety and Depression During Treatment. *The Breast Journal*. 21 (1), 97-103. **Doi:** 10.1111/tbj.12355.
- Streubert, H.; Carpenter, D. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. 5ª Edição. Loures: Lusidacta

- Su, J.; Yeh, D., Chang, C.; Lin, T.; Lai, C.; Hu, P. ... & Ho, Y. (2017). Depression and family support in breast cancer patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 13, 2389-2396
- Taso, C.J.; Lin, H.S.; Lin, W.L.; Chen, S.M.; Huang, W.T. & Chen, S.W. (2014). The effect of yoga exercise on improving depression, anxiety, and fatigue in women with breast cancer: a randomized controlled trial. *The Journal of Nursing Research*. 22 (3), 155-164. **Doi:** 10.1097/jnr.0000000000000044.
- Teixeira, R.J.; Applebaum, A.J.; Bhatia, S. & Brandão, T. (2018). The impact of *coping* strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*. 11, 207-215. **Doi:** 10.2147/PRBM.S164946
- The Joanne Briggs Institute (2014). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2014 Edition*. Austrália
- Thorsteinsdottir, T.; Hedelin, M., Stranne, J.; Valdimarsdóttir, H.; Wilderäng, U.; Haglind, E. & Steineck, G. (2013). Intrusive thoughts and quality of life among men with prostate cancer before and three months after surgery. *Health and Quality of Life Outcomes*. 11, 1-11. **Doi:** 10.1186/1477-7525-11-154
- Titler, M.G.; Visovatti, M.A.; Shuman, C.; Ellis, K.R.; Banerjee, T., Dockham, B. ... Northouse, L. (2017) Effectiveness of implementing a dyadic psychoeducational intervention for cancer patients and family and caregivers. *Support Care Cancer*. 25 (11), 3395-3406. **Doi:** 10.1007/s00520-017-3758-9
- Tojal, C. & Costa, R. (2014). Ajustamento mental ao cancro da mama: papel da depressão e suporte social. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 15 (3), 777-789

- Torres, A.; Araújo, F.; Pereira, A.; Monteiro, S. (2014). *InMAMAGroup – Programa de Intervenção de Grupo para Mulheres com Cancro da Mama*. Lisboa: CEGOC-TEA
- Traeger, L., Greer, J.A.; Fernandez-Robles, C., Temel, J. S., Pirl, W.F. (2012) Evidence-Based Treatment of Anxiety in Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 30, 1197 -1205.
- Trill, M. D. (2013). Anxiety and sleep disorders in cancer patients. *EJC supplements: EJC: official journal of EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer ... [et al.]*, 11(2), 216–224. **Doi:**10.1016/j.ejcsup.2013.07.009.
- Ullgren, H.; Tsitsi, T.; Papastavrou, E.; Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursin Studies*. 85, 68-79. **Doi:** 10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004
- Van Laarhoven, H.W.M.; Schilderman, J.; Bleijenberg, G.; Donders, R.; Vissers, K.C.; Verhagen, C.A.H.H.V.M. & Prins, J.B. (2011). *coping*, Quality of life, Depression and Hopelessness in Cancer Patients in a Curative and Palliative, End-of-Life Care Setting. *Cancer Nursing*. 34 (4), 302-314
- Van Oers, H.M. & Schlebusch, L. (2013). Anxiety and the patient with the breast cancer: a review of current research and practice. *S. Afr. Fam. Pract.* 55(6), 525-529. **Doi:** 10.1080/20786204.2013.10874411
- Visoná, F.; Prevedello, M.; Souza, E. (2012). Câncer na Família: Percepções de Familiares. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, 2 (1) 145-155. **Doi:**<http://dx.doi.org/10.5902/217976923943>

- Watts, S., Prescott, P.; Mason, J.; McLeod, N. & Lewith, G. (2015). Depression na anxiety in ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalences rates. *BMJ Open*. 5 (11), 1-10. **Doi:** 10.1136/bmjopen-2015-007618.
- Watson, J. (2008). *Nursing The Philosophy And Science Of Caring*. Colorado: Colorado Associated University Press
- Watson, M.; Greer, S.; Young, J.; Inayat Q.; Burgess, C.; Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychol Med*, 18 1), 203-209
- Weis, J. (2015). Psychosocial Care for Cancer Patients. *Breast Care*. 10 (2), 84-86. **Doi:**10.1159/000381969
- Weller, D. (2016). Screening, resilience, patient navigation and information needs – keys areas in cancer control. *European Journal of Cancer Care*. (25), 3-5. **Doi:** 10.1111/ecc.12439
- Wong, P. T.P. (2011) Positive Psychology 2.0: Towards a Balanced Interactive Modelo of Good Life. *Canadian Psychology*. 52 (2), 69-81. **Doi:** 10.1037/a0022511
- World Health Organization (2011). Global burden of mental disorders and the need for a comprehensive, coordinated response from health and social sectors at the country level. *WHO*, Geneva, 1-6
- World Health Organization (2018). The top 10 causes of death. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

World Health Organization (2019). Health statistics and information systems. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Disponível em: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

World Health Organization (2020). Cancer. Prevention. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_2

World Health Organization (2020). *Código Europeu Contra o Cancro – 12 formas de reduzir o risco de cancro*. Disponível em: (<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/pt/>)

Wu, P. H.; Chen, S. W.; Huang, W. T.; Chang, S. C.; Hsu, M. C. (2018). Effects of a Psychoeducational Intervention in Patients With Breast Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal Nursing Research*, 26 (4) 266-279. **Doi:** 10.1097/jnr.0000000000000252.

Yucel, S.C.; Arslan, G.G.; Avdal, E.U.; Kurt, C.; Celebi, H., Kavli, H. ... & Aslan, Y. (2018). Life Quality, Comfort and Anxiety Levels of Family Members Caring for the Cancer Patient. *International Journal of Health Sciences and Research*. 8(6), 192-202

Zigmond, A. & Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 67 (6) 361-370

ANEXOS

ANEXO I – PUBLICAÇÕES E COMUNICAÇÕES

Neste espaço são apresentados os artigos e as comunicações desenvolvidos durante o percurso desta investigação.

Artigos publicados:

Barreto, O.; Botelho, M. & Henriques, A. (2015, fevereiro) Contributo dos grupos de apoio na família da pessoa adulta com doença oncológica: Revisão Sistemática de Literatura. In *E-book: V Congresso Internacional ASPESM Consenso em saúde mental*, Braga, (27-32)

Barreto, O. & Henriques, A. (2016, julho). Processo de construção de um programa psicoeducativo em oncologia segundo as intervenções complexas: Uma Revisão Sistemática de Literatura. In *ONCO.NEWS*, Porto, (18-22)

Resumos Publicados:

Barreto, O. & Henriques, A. (2018, maio). Development of a psychoeducational intervention program in oncology according to the complex interventions. In “Knowledge Translation in to Practice. E-books Abstracts. 2018-Annual International Conference of Nursing Doctoral Students. *UI&DE – Nursing Development & Research Unit*, Lisboa (18-19)

Barreto, O. & Henriques, A. (2018, agosto). Development of a psychoeducational intervention program in oncology according to the complex interventions. In European Academy of Nursing Science Summer Conference 2018: Leadership in Nursing: Challenges for the future. *BMC Nursing* (17), (3)

Posters:

Barreto, O.; Botelho, M.; Henriques, A. (2015, fevereiro) Contributo dos grupos de apoio na família da pessoa adulta com doença oncológica: Revisão Sistemática de Literatura. In *V Congresso Internacional ASPESM Consenso em saúde mental*. A Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Braga

Barreto, O.; Henriques, A. (2015, maio) Desenvolvimento de um programa psicoeducativo em oncologia segundo as intervenções complexas: uma revisão sistemática de literatura. In *IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Barreto, O.; Henriques, A. (2015, outubro) Psychoeducational Intervention In Oncology: Sistic Review. In *Horatio Congress - Discovering Horizons and Bridges in care*. Maltese Association of Psychiatric Nurses, Lisboa.

Barreto, O.; Henriques, A. (2017, julho) Psychoeducational Intervention in Oncology: Systematic Review. In *EANS Summer School*. European Academy of Nursing Science, Malmo.

Comunicações Orais:

Barreto, O.; Henriques, A. (2015, maio) Desenvolvimento de um programa psicoeducativo em oncologia segundo as intervenções complexas: uma revisão sistemática de literatura. In *IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Barreto, O.; Henriques, A. (2018, abril) Desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativo em oncologia. In *V Congresso da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa

Barreto, O.; Henriques, A. (2018, maio) Desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativo em oncologia segundo as intervenções complexas. In *Encontro Internacional de Doutorandos da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa

Barreto, O.; Henriques, A. (2018, junho) Cuidar da Pessoa adulta com doença oncológica e da sua família: construção de um programa de intervenção psicoeducativo. In *Workshop Complex Interventions in Nursing*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa

Barreto, O. & Henriques, A. (2018, julho). Development of a psychoeducational intervention program in oncology according to the complex interventions. In European Academy of Nursing Science Summer Conference 2018: Leadership in Nursing: Challenges for the future, Ghent

Barreto, O. & Henriques, A. (2019, julho). To test the feasibility of the psychoeducational intervention program: *the oncological disease in our lives*, according to the methodology of complex interventions. In European Academy of Nursing Science Summer Conference 2019: Nursing at the centre of innovation and technology: time for reflection on the challenges and opportunities, Lisboa

ANEXO II – COMISSÃO NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS

AUTORIZAÇÃO N.º 7052 /2015

O recrutamento para o estudo será feito pelo médico assistente que explicará o projeto e solicitará consentimento informado.

Os dados serão recolhidos num "caderno de recolha de dados" do qual não constará a identificação dos titulares, sendo aposto um código que ficará apenas na posse do responsável.

Os destinatários são ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento.

III. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei de Protecção de Dados - LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

μ

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *f)*, da LPD), o qual deve ser obtido através de uma "declaração de consentimento informado" onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (cfr. alínea *a)* do n.º 1 do artigo 5.º da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cfr. alínea *b)* do mesmo artigo) e não é excessiva.

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso dos titulares.

III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea *a)* do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da LPD, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui por reproduzidos e que

fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados pessoais, consignando-se o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Maria Otília Caires Barreto;

Finalidade: Estudo no âmbito de tese de Doutoramento intitulado "Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da sua Família: Avaliação de um Programa de Intervenção Psicoeducativo";

Categoria de Dados pessoais tratados:

Doentes: idade; género; habilitações literárias; último emprego; situação profissional área de residência (rural ou urbana); situação conjugal; filhos/idades; coabitação; tempo de diagnóstico; tratamento atual; reação à doença.

Famíliares: idade; género; habilitações literárias; último emprego; situação profissional área de residência (rural ou urbana); situação conjugal; filhos/idades; coabitação; grau de parentesco; Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto da responsável.

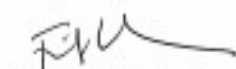
Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: O código do titular deve ser destruído um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/2007 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 21 de julho de 2015



Filipa Calvão (Presidente)

ANEXO III - CONSENTIMIENTO INFORMADO - PERITOS

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA INDIVIDUAL

Entendo que toda a informação derivada do estudo Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e sua família: Avaliação de um Programa Psicoeducativo é propriedade de Maria Otília Caires Barreto.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica. Li a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo.

Venho por este meio consentir a minha participação e consentir na recolha de informação audiogravada, no uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado assinada e datada.

Assinatura do participante

Data

Nome do investigador

Data

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA *FOCUS GROUPS*

Entendo que toda a informação derivada do estudo Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e sua família: Avaliação de um Programa Psicoeducativo é propriedade de Maria Otília Caires Barreto.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica. Li a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo.

Venho por este meio consentir a minha participação e consentir na recolha de informação videogravada, no uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado assinada e datada.

_____	_____
Assinatura do participante	Data

_____	_____
Nome do investigador	Data

ANEXO IV- QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO SOCIO DEMOGRÁFICA - PERITOS

Formulário - Caracterização dos participantes

Formulário ____

- **Idade** _____ anos (até 31 Dezembro)

- **Género**

1. Feminino	
2. Masculino	

- **Especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica**

1.Sim	
2. Não	

- **Tempo de exercício profissional na área da Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica**

1. Menos de 1 ano	
2. De 2 a 5 anos	
3. De 6 a 10 anos	
4. Mais de 10 anos	

- **Outra formação realizada no âmbito da oncologia?**

1. Sim	
2. Não	

- **Se respondeu sim. Qual?**

- **Experiência em Enfermagem na área da oncologia**

1. Sim	
--------	--

2. Não	
--------	--

- Se respondeu sim, quanto tempo?

1. Menos de 1 ano	
2. De 2 a 5 anos	
3. De 6 a 10 anos	
4. Mais de 10 anos	

Grata pela vossa participação
Otília Barreto

ANEXO V - GUIÃO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL E *FOCUS* GROUP

GUIÃO PARA ENTREVISTA INDIVIDUAL E *FOCUS GROUP*

1. A população em estudo beneficiaria com um programa psicoeducativo?
2. O programa psicoeducativo responde às necessidades desta população?
3. Os componentes do programa são pertinentes e adequados? Será necessário abordar outros temas?
4. A sequência das sessões está apropriada?
5. O programa apresentado está de acordo com a finalidade do mesmo, isto é, promover a adaptação da pessoa adulta com doença oncológica e sua família à doença?
6. O programa é exequível?

7. A extensão do programa (6 sessões) é adequada?
8. Os profissionais de saúde convidados são os mais indicados? Sugeriria mais alguém?
9. Será pertinente acrescentar mais algum aspeto que considere importante?

ANEXO VII - AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM,EPE
(CES/SESARAM,EPE)



PARECER Nº 36/2014

Sobre o Pedido/Estudo: "Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da sua Família: Avaliação de um Programa de Intervenção Psicoeducativo"

A – RELATÓRIO

A.1 A Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM,EPE) iniciou a análise do Documento Nº 16 da reunião de 08 de Setembro de 2014, enviado pelo Conselho de Administração para parecer, relativo ao pedido de Maria Otília Calres Barreto, Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica, Mestre em Bioética, a desempenhar funções no Serviço de Quartos Particulares, e a frequentar o Programa de Doutoramento em Enfermagem, na Universidade de Lisboa em parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, para a aplicação de um programa de intervenção psicoeducativo e respetiva colheita de dados no âmbito da Tese de Doutoramento intitulada "Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da sua Família: Avaliação de um Programa de Intervenção Psicoeducativo", a ser desenvolvido no Hospital de Dia de Hemato-Oncologia.

A.2 O documento em análise é composto por: ofício à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM,EPE, de 2014.07.16, e Projeto de tese intitulado "Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da sua Família: Avaliação de um Programa de Intervenção Psicoeducativo" (Lisboa, Julho 2014), que inclui Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F), Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-MAC), Documento de Informação ao Sujeito de Investigação, Formulário e Guião de Entrevista; Documento de Consentimento Informado (Pessoa com Doença Oncológica); e Documento de Consentimento Informado (Família da Pessoa com Doença Oncológica).

A.3 Trata-se de um estudo descritivo transversal, qualitativo, quasi-experimental, que pretende promover a adaptação da pessoa com doença oncológica e da sua família à doença, constituído por 2 Fases (Fase I – Fase de desenvolvimento, e Fase II – Fase da Viabilidade e Pilotagem). O estudo tem como objetivo aplicar e avaliar um programa de intervenção psicoeducativo dirigido à pessoa com doença



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

oncológica e à sua família. A Fase I traduzir-se-á em: abordagem aos participantes, feita através de uma reunião antes do início do programa com a pessoa adulta com doença oncológica e com a família para divulgação do programa; realização de uma reunião individual a cada participante para aplicação de questionário acerca da história familiar, situação de saúde, estágio da doença e realização de entrevista semi-estruturada para avaliação das necessidades e preocupações quer da família quer da pessoa com doença oncológica; e preenchimento dos instrumentos de avaliação (Escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (Mini-Mac) de Pais-Ribeiro, Ramos e Samico(2003), e Escala de ajustamento mental ao cancro de um familiar (EAMC-F) de Santos, Pais Ribeiro & Lopes (2006)). Ainda nesta Fase será feita a modelagem do programa de intervenção psicoeducativo, que terá por base os dados obtidos na caracterização dos participantes e na investigação e na prática existente sobre intervenções psicoeducativas em oncologia e referências bibliográficas. Após a construção do programa de intervenção, será utilizada a técnica de Focus group com um grupo de enfermeiros peritos na área da saúde mental e oncologia, tendo em vista a validação da intervenção. O investigador irá previamente realizar formação em dinâmicas de grupo e posteriormente preparar a intervenção através da realização de um treino com os enfermeiros que dinamizarão a intervenção. Na Fase II, serão constituídos dois Grupos de participantes: Grupo I, designado de grupo experimental, no qual os participantes serão abrangidos pelo programa de intervenção psicoeducativo, e Grupo II, designado de grupo de controlo, que será constituído por participantes com características iguais ao grupo experimental e que frequentam o mesmo serviço e sendo submetidos aos cuidados de enfermagem habituais. Os grupos serão constituídos por 4 doentes e 2 membros da família por doente. O recrutamento dos participantes (a pessoa oncológica deverá possuir mais de 18 anos e os restantes participantes mais de 16 anos de idade) será feito no primeiro contato com a pessoa com doença oncológica e com a sua família a quando da apresentação do programa, pelo médico assistente na sua consulta e de outros profissionais de saúde, desde enfermeiros a psicólogos. Será obtido o consentimento informado escrito dos doentes e familiares. Ainda nesta Fase, e na última sessão, serão aplicados os instrumentos de avaliação que foram aplicados no início do programa e o programa de intervenção psicoeducativo. Será feito um followup ao fim de seis meses precedido de um espaço para convívio. A avaliação do programa será feita através da realização de um focus group a todos os participantes do programa na última sessão. Não há identificação do nome nos



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

participantes em nenhum relatório. Todos os relatórios e materiais pertencentes a este estudo serão mantidos confidenciais. No final do curso de doutoramento o investigador pretende apresentar o desenho do estudo experimental para uma população mais alargada. Todos os relatórios serão destruídos.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

- B.1 Será obtido o consentimento informado escrito dos doentes e familiares participantes no estudo.
- B.2 Será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados colhidos, na medida em que não há identificação dos participantes em nenhum dos relatórios.
- B.3 Reconhece-se a pertinência do estudo e o interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C – CONCLUSÃO

A CES/SESARAM,EPE delibera emitir *Parecer Favorável* ao presente Estudo, nos precisos termos em que o mesmo foi submetido, por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética.

Aprovado em reunião do dia 08 de Setembro de 2014, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM,EPE


(Ricardo Santos)

ANEXO VIII - CONSENTIMIENTO INFORMADO - DOENTE

CONSENTIMENTO INFORMADO

(do Doente)

Entendo que toda a informação derivada do estudo Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da Sua família: Avaliação de um Programa Psicoeducativo é propriedade de Maria Otília Caires Barreto.

Fui convidado a participar neste estudo através do profissional de saúde do Hospital de Dia de Hemato-oncologia.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica. Li (Foi-me lida) a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir a minha participação e consentir na recolha, uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado assinada e datada.

Assinatura do participante

Data

Nome do investigador

Data

**ANEXO IX - QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO SÓCIO
DEMOGRÁFICA - DOENTE**

Formulário - Caracterização dos participantes

GRUPO I

Formulário ____

Doente

- **Idade** _____ anos (até 31 Dezembro)

- **Género**

1.Masculino	
2.Feminino	

- **Habilitações Literárias**

1. Ensino Básico - 1º ciclo	
2. Ensino Básico - 2º ciclo	
3. Ensino Básico - 3ª ciclo	
4. Ensino Secundário	
5. Ensino Pós-Secundário	
6. Ensino Superior - Bacharelato	
7. Ensino Superior - Licenciatura	
8. Ensino Superior - Mestrado	
9. Ensino Superior - Doutoramento	
10. Ainda não completou nenhum nível de ensino/a estudar	
11. Nenhum	
12. Outro (inclui diploma obtido no estrangeiro)	

• **Qual foi o último emprego que teve ? Profissão**

• **Situação perante o trabalho**

1. Empregado	
2. Desempregado	
3. Reformado	
4. Outro	

Qual: _____

• **Residência**

1. Urbano (Funchal)	
2. Rural (Restantes concelhos)	

Qual: _____

• **Situação conjugal**

1. Solteiro	
2. Casado	
3. Divorciado	
4. Companheiro/Namorado	
5. Viúvo	

• **Filhos**

1. Sim	
2. Não	

Se sim, qual a idade dos filhos (até 31 de Dezembro)_____

• **Coabitação**

1. Cônjuge	
2. Pais	
3. Filhos	
4. Companheiro	
5. Só	
6. Outro	

Qual: _____

• **Situação actual de doença**

Tipo de cancro: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tratamento actual: _____

**ANEXO X - Autorização para aplicação da Escala Reduzida
de Ajustamento Mental ao Cancro (Mini-Mac)**

José Luis Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>
Para: otília barreto <otiliabarreto@gmail.com>

1 de dezembro de 2013 às 11:09

Autorizo a utilização da Mini mac que estudei para a população portuguesa.
Na minha página cujo link está no fundo deste mail, na secção publications na referência 90 tem o link para o artigo podendo aceder a ela.

José Luis Pais Ribeiro
jlpr@fpce.up.pt
mobile phone: (351) 965045590
web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ESCALA DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA

A seguir vai encontrar uma lista de afirmações que descrevem reacções que as pessoas têm face a uma doença como a sua.

Cada pessoa reage de uma maneira diferente da outra. Nós queremos conhecer a sua forma pessoal de reagir. Se tiver dúvidas sobre a resposta a dar responda da maneira que lhe parecer mais apropriada.

Por favor assinala até que ponto cada afirmação mostra o seu modo de reagir, marcando o quadrado que se lhe aplica, à frente de cada afirmação.

Por exemplo, se a afirmação não se aplica a si deve assinalar (x) o primeiro rectângulo

Por favor escreva o nome da doença a que está a ser tratado: _____

	Não se aplica de modo nenhum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
Sinto que a vida não tem esperança				
Não consigo controlar isto				
Estou determinado/a a vencer a minha doença				
Faço um esforço positivo para não pensar na minha doença				
Desde que a minha doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível				
Não consigo lidar com isto				
Entreguei-me nas mãos de Deus				
Estou preocupado/a com a minha doença				
Esforço-me por me distrair quando pensamentos acerca da minha doença me vêm à cabeça				
Estou preocupado/a que a doença volte a aparecer ou que piore				
Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo				
Estou um pouco assustado/a				
Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude				
Tenho dificuldade em acreditar que isto me				

tenha acontecido				
Sofro de grande ansiedade por causa disto				
Não tenho muita esperança no futuro				
Neste momento vivo um dia de cada vez				
Apetece-me desistir				
Sinto-me muito optimista				
Encaro a minha doença como um desafio				
Não pensar na minha doença ajuda-me a lidar com isto				
Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer				
Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu				
Intencionalmente empurro todos os meus pensamentos sobre a minha doença para longe				
Dou valor às coisas boas que me acontecem				
Tento combater a doença				
Estou apreensivo/a				
Penso que isto é como se o mundo tivesse acabado				
Sinto-me arrasado/a				

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO XI - Autorização para aplicação da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

encontra nenhuma referência acerca do mesmo. Na sua opinião esta escala também é aplicável aos familiares da pessoa doente?

Agradeço desde já a sua atenção
Com os melhores cumprimentos
Otilia Barreto

José Luís Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>
Para: otília barreto <otiliacbarreto@gmail.com>

18 de junho de 2016 às 14:33

Cara colega

Não me oponho ao uso da HADS que traduzi e estudei para a população portuguesa

Para o QLQ C30 deverá fazer o pedido à EORTC. Foram eles traduziram e respondem quase de imediato

José Luís Pais Ribeiro
jlpr@fpce.up.pt
mobile phone: (351) 965045590
web page: <http://sites.google.com/site/jlpaibrheiro/>
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>
ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (x) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- 3(☐) Quase sempre
- 2(☐) Muitas vezes
- 1(☐) Por vezes
- 0(☐) Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- 0(☐) Tanto como antes
- 1(☐) Não tanto agora
- 2(☐) Só um pouco
- 3(☐) Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- 3(☐) Sim e muito forte
- 2(☐) Sim, mas não muito forte
- 1(☐) Um pouco, mas não me aflige
- 0(☐) De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- 0(☐) Tanto como antes
- 1(☐) Não tanto como antes
- 2(☐) Muito menos agora
- 3(☐) Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- 3(☐) A maior parte do tempo
- 2(☐) Muitas vezes
- 1(☐) Por vezes
- 0(☐) Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- 3(☐) Nunca
- 2(☐) Poucas vezes
- 1(☐) De vez em quando
- 0(☐) Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- 0(☐) Quase sempre

- 1() Muitas vezes
- 2() Por vezes
- 3() Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- 3() Quase sempre
- 2() Muitas vezes
- 1() Por vezes
- 0() Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- 0() Nunca
- 1() Por vezes
- 2() Muitas vezes
- 3() Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

- 3() Completamente
- 2() Não dou a atenção que devia
- 1() Talvez cuide menos que antes
- 0() Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- 3() Muito
- 2() Bastante
- 1() Não muito
- 0() Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- 0() Tanto como antes
- 1() Não tanto como antes
- 2() Bastante menos agora
- 3() Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- 3() Muitas vezes
- 2() Bastantes vezes

1() Por vezes

0() Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

0() Muitas vezes

1() De vez em quando

2() Poucas vezes

3() Quase nunca

**ANEXO XII - Autorização para aplicação da European
Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of
Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)**



otilia barreto <otiliacbarreto@gmail.com>

EORTC questionnaires

1 mensagem

Dagmara Kulis <dagmara.kulis@eortc.be>

Para: "otiliacbarreto@gmail.com" <otiliacbarreto@gmail.com>
Cc: Melodie Cherton <melodie.cherton@eortc.be>

20 de julho de 2016 às 07:02

Dear Otilia,

Thank you for your e-mail and interest in our questionnaires. In order to get access to the questionnaires, you have to fill in the download form on our website: <http://groups.eortc.be/qol> Should you have any problems with the download or registration process, please contact my colleague, Ms. Mélodie Cherton (cc'd in this e-mail), who is responsible for academic downloads.

Best regards,

Dagmara



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostariamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo(a) a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

A data de nascimento (dia, mês, ano):

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana :

Durante a última semana :		Não	Um pouco	Bastante	Muito
6.	Sentia-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7.	Sentia-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8.	Teve falta de ar?	1	2	3	4
9.	Teve dores?	1	2	3	4
10.	Precisou de descansar?	1	2	3	4
11.	Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12.	Sentia-se fraco/a?	1	2	3	4
13.	Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14.	Teve enjoos?	1	2	3	4
15.	Vômitos?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte.

Durante a última semana :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7
Péssima Óptima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7
Péssima Óptima

**ANEXO XIII - Consentimento Informado - Familiar da Pessoa
com doença oncológica**

**CONSENTIMENTO INFORMADO
(Família do Doente)**

Entendo que toda a informação derivada do estudo Cuidar da Pessoa Adulta com Doença Oncológica e da Sua família: Avaliação de um Programa Psicoeducativo é propriedade de Maria Otília Caires Barreto.

Fui convidado a participar neste estudo através do meu familiar que possui doença oncológica e/ou do profissional de saúde do Hospital de Dia.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica. Li (Foi-me lida) a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir a minha participação e consentir na recolha, uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado assinada e datada.

Assinatura do participante

Data

Nome do investigador

Data

**ANEXO XIV - Questionário de caracterização socio demográfica -
Familiar/Cuidador**

Formulário - Caracterização dos participantes

GRUPO I

Formulário ____

Familiar do Doente

- **Idade** _____ anos (até 31 Dezembro) ou dia ano mês de nascimento

- **Género**

1. Feminino	
2. Masculino	

- **Habilitações Literárias**

1. Ensino Básico - 1º ciclo	
2. Ensino Básico - 2º ciclo	
3. Ensino Básico - 3ª ciclo	
4. Ensino Secundário	
5. Ensino Pós-Secundário	
6. Ensino Superior - Bacharelato	
7. Ensino Superior - Licenciatura	
8. Ensino Superior - Mestrado	
9. Ensino Superior - Doutoramento	
10. Ainda não completou nenhum nível de ensino/a estudar	
11. Nenhum	

12. Outro (inclui diploma obtido no estrangeiro)	
--	--

• **Qual foi o último emprego que teve? Profissão**

• **Situação perante o trabalho**

1. Empregado	
2. Desempregado	
3. Reformado	
4. Outro	

• **Residência**

1. Urbano (Funchal)	
2. Rural (Restantes concelhos)	

Qual: _____

• **Situação conjugal**

1. Solteiro	
2. Casado	
3. Divorciado	
4. Companheiro/Namorado	

5. Viúvo	
----------	--

• **Filhos**

1. Sim	
2. Não	

Se sim, qual a idade dos filhos até 31 de Dezembro _____

• **Coabitação com a Pessoa com Doença Oncológica**

1. Sim	
2. Não	

Outros: _____

• **Grau de parentesco em relação à Pessoa com doença oncológica**

1. Cônjuge	
2. Filho	
3. Pais	
4. Irmãos	
5. Amigos	

Outro: _____

**ANEXO XV - Escala Reduzida de Ajustamento Mental ao Cancro
de um familiar (EAMC-F)**

Agradeço desde já a sua atenção
Com os melhores cumprimentos
Ótilia Barreto

Célia Santos <celiasantos@esenf.pt>
Para: otília barreto <otiliabarreto@gmail.com>

28 de novembro de 2013 às 18:49

Cara Colega

Terei todo o gosto em que utilize a escala que traduzi, adaptei e validei para a população portuguesa (EAMC-F).

Só preciso que me forneça mais algumas informações sobre o projeto que vai desenvolver e os seus orientadores e logo lhe enviarei a escala na sua íntegra.

Melhores cumprimentos,

Célia Santos

De: otília barreto [mailto:otiliabarreto@gmail.com]

Enviada: quarta-feira, 27 de Novembro de 2013 21:22

Para: celiasantos@esenf.pt

Assunto: ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO DE UM FAMILIAR (EAMC-F)

[Citação ocultada]

Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

(MAC Scale-P)

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos; José Pais Ribeiro; Carlos Lopes

As afirmações que se seguem descrevem reacções que as pessoas têm face a um problema de saúde de um familiar. Naturalmente que as pessoas respondem de formas muito diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a forma como lida com esta situação. Se tiver dúvidas entre duas respostas, dê a que considerar mais próxima da sua realidade.

Por favor **faça um círculo à volta de um dos números**, à direita da afirmação, indicando até que ponto cada uma delas se aplica a si neste momento. Por exemplo, se a afirmação **não se aplica de modo algum a si**, deve fazer um círculo no número **1**, na primeira coluna, porém se **se aplica totalmente a si**, deve fazer o círculo no número **4**.

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	APLICA-SE A MIM	Aplica-se totalmente a mim
1. Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar	1	2	3	4
2. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro	1	2	3	4
3. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar	1	2	3	4
4. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar	1	2	3	4
5. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas	1	2	3	4
6. Deixei tudo ao cuidado dos médicos	1	2	3	4
7. Sinto que a vida é sem esperança	1	2	3	4
8. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa	1	2	3	4
9. Estou preocupado/a que a sua doença volte a aparecer ou piore	1	2	3	4
10. O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem vindo	1	2	3	4
11. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar	1	2	3	4
12. Sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar	1	2	3	4

13.Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui	1	2	3	4
14.Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas	1	2	3	4
15.Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele/a	1	2	3	4
16.Sofro de grande ansiedade por causa disto	1	2	3	4
17.Não tenho muita esperança no futuro	1	2	3	4
18.Neste momento, vivo um dia de cada vez	1	2	3	4
19.Apetece-me desistir	1	2	3	4
20.Tento obter o máximo de informação acerca da doença	1	2	3	4
21.Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos	1	2	3	4
22.Tento manter uma atitude muito positiva	1	2	3	4
23.Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer	1	2	3	4
24.Sinto-me muito zangado/a com o que lhe aconteceu	1	2	3	4
25.Não acreditei que ele/a tinha esta doença	1	2	3	4
26.Dou valor às coisas boas que me acontecem	1	2	3	4
27.Tento combater a doença	1	2	3	4

**ANEXO XVI- Escala de Qualidade de vida do Familiar/Cuidador
do Doente Oncológico (CQOLC)**

24/03/2020

Gmail - Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC)

Envio, em anexo, o instrumento e respetiva cotação.

Pode, com certeza, utilizar o instrumento no seu estudo, deverá apenas fazer referência aos seus autores e dar-me conhecimento dos resultados obtidos com a aplicação do instrumentos.

Melhores cumprimentos,

Célia Santos, PhD.

Vice Presidente

Professora-Coordenadora

Escola Superior de Enfermagem do Porto

**QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR DO DOENTE ONCOLÓGICO
(CQOLC)**

Apresentamos em seguida uma lista de declarações que outras pessoas com familiares doentes consideraram importantes. Por favor indique o quanto essas declarações **são verdadeiras para si** (e não para o seu familiar), **referindo-se aos últimos sete dias**. Coloque um círculo em volta da resposta que considera mais próxima da sua opinião/situação.

	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>ALGUMA COISA</i>	<i>BASTANTE</i>	<i>MUITO</i>
Durante os últimos sete dias:					
1. Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada	0	1	2	3	4
2. O meu sono é menos repousante	0	1	2	3	4
3. A minha vida diária está sobrecarregada	0	1	2	3	4
4. É difícil manter as minhas actividades externas	0	1	2	3	4
5. Sinto uma sobrecarga financeira	0	1	2	3	4
6. Estou preocupado com os custos da doença do meu familiar	0	1	2	3	4
7. O meu futuro económico é incerto	0	1	2	3	4
8. Receio que o meu familiar possa morrer	0	1	2	3	4
9. Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu	0	1	2	3	4
10. O meu nível de stress e preocupação aumentaram	0	1	2	3	4
11. O meu sentido de espiritualidade (crença em um ente superior; fé em Deus; etc.) tem aumentado	0	1	2	3	4
12. Incomoda-me limitar os meus objectivos ao dia-a-dia	0	1	2	3	4
13. Sinto-me triste					
14. Sinto um aumento da tensão psicológica	0	1	2	3	4
15. Obtenho suporte (apoio) dos meus amigos e vizinhos	0	1	2	3	4
16. Sinto-me frustrado	0	1	2	3	4
17. Sinto-me nervoso	0	1	2	3	4

18. Preocupo-me com o impacto que a doença do meu familiar tem tido nos meus filhos ou outros membros da família	0	1	2	3	4
19. Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar	0	1	2	3	4
20. Tenho desenvolvido uma relação mais próxima com o meu familiar	0	1	2	3	4
21. Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar	0	1	2	3	4
22. Preocupa-me que tenha de estar disponível para acompanhar o meu familiar às consultas (ou tratamentos)	0	1	2	3	4
23. Receio os efeitos adversos do tratamento no meu familiar	0	1	2	3	4
24. A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
25. Estou contente por estar concentrado no bem-estar do meu familiar	0	1	2	3	4
26. A comunicação da família tem aumentado	0	1	2	3	4
27. Incomoda-me que as minhas prioridades tenham mudado	0	1	2	3	4
28. A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me	0	1	2	3	4
29. Perturba-me ver o meu familiar deteriorar-se (piorar)	0	1	2	3	4
30. A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
31. Sinto-me sem coragem para enfrentar o futuro	0	1	2	3	4
32. Estou satisfeito com o suporte (apoio) que recebo da minha família	0	1	2	3	4
33. Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar	0	1	2	3	4

Questionário desenvolvido por Weitzner, M.A. (1999), traduzido e

adaptado por Santos, Célia & Ribeiro, J.L.P (2000)

**ANEXO XVII - Plano das sessões do programa de intervenção
psicoeducativo**

Quadro IX - Planeamento da 1ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITADORES	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Acomodação Apresentação das facilitadoras 	<ul style="list-style-type: none"> Disposição das cadeiras em círculo Exposição oral/participativo Dinâmica de grupo *: A teia 	Enfermeiros - 2	
DESENVOLVIMENTO	10 minutos 40 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação do programa psicoeducativo Apresentação do tema e dos objetivos da sessão Informação sobre a doença oncológica Informação acerca do Hospital de Dia 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) 	Enfermeiros - 2 Médico - 1 Enfermeiros - 2	
CONCLUSÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Síntese do que foi dito na sessão Divulgação do trabalho para casa** 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Entrega de folheto informativo 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> Convívio com lanche 			

Quadro X - Planejamento da 2ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITADORES	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Acomodação • Discussão acerca dos conteúdos abordados na última sessão e a sua influência ao longo da semana; • Apresentação das tarefas de casa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disposição das cadeiras em círculo • Exposição oral/participativo (uso de quadro branco) 	Enfermeiros - 2	Emoções/sentimentos dos doentes e dos familiares deverão ser diferenciadas.
DESENVOLVIMENTO	50 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do tema e dos objetivos da sessão • Identificação das emoções vividas ao longo do processo de doença • Identificação dos medos e pensamentos negativos • Identificação de estratégias de <i>coping</i> • Praticar o pensamento positivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Exposição oral/participativo • Projeção (data show) 	Enfermeiros - 2	
CONCLUSÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Síntese do que foi dito na sessão • Divulgação do trabalho para casa* 	<ul style="list-style-type: none"> • Exposição oral/participativo • Projeção (data show) • Entrega de folheto informativo 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> • Convívio com lanche 			

Quadro XI - Planeamento da 3ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITADORES	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Acomodação 	<ul style="list-style-type: none"> Disposição das cadeiras em U 	Enfermeiros - 2	
DESENVOLVIMENTO	60 minutos (10 minutos cada convidado)	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação do tema e dos objetivos da sessão Apresentação dos conteúdos da sessão 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) 	Enfermeiros - 2 Assistente social -1 Psicólogo -1 Nutricionista/Dietista - 1 Enfermeiro Paliativos - 1 Enfermeiro Reabilitação - 1 Liga Portuguesa contra o Cancro da Madeira - 1	
CONCLUSÃO	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Síntese do que foi dito na sessão 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Entrega de folhetos informativos (a fornecer pelos convidados) 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> Convívio com lanche 			

Quadro XII - Planeamento da 4ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITAD.	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Acomodação Discussão acerca dos conteúdos abordados na ultima sessão; Apresentação da tarefa de casa (2ª sessão) 	<ul style="list-style-type: none"> Disposição das cadeiras em U 	Enfermeiros - 2	
DESENVOLVIMENTO	50 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação do tema e dos objetivos da sessão Apresentação das alterações sentidas pelos participantes* Mudança de papéis na família Promoção da comunicação aberta na família Identificação dos recursos da família para lidar com a doença 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) 	Enfermeiros - 2	
CONCLUSÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Síntese do que foi dito na sessão Divulgação do trabalho para casa** 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Entrega de folheto informativo 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> Convívio com lanche 			

Quadro XIII - Planeamento da 5ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITAD.	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Acomodação Discussão acerca dos conteúdos abordados na ultima sessão; Apresentação da tarefa de casa 	<ul style="list-style-type: none"> Disposição das cadeiras em U 	Enfermeiros - 2	
DESENVOLVIMENTO	50 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação do tema e dos objetivos da sessão Realização de sessão de relaxamento 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Sessão de relaxamento * - Relaxamento com imagem guiada 	Enfermeiros - 2	
CONCLUSÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Síntese do que foi dito na sessão Divulgação do trabalho para casa** 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Entrega de folheto informativo 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> Convívio com lanche 			

Quadro XIV - Planeamento da 6ª sessão do Programa de Intervenção Psicoeducativo: a doença oncológica nas nossas vidas

ETAPAS DA SESSÃO	TEMP/MIN	CONTEÚDO	ESTRATÉGIA/METÓDO	FACILITADORES	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Acomodação Discussão acerca dos conteúdos abordados na ultima sessão; 	<ul style="list-style-type: none"> Disposição das cadeiras em U 	Enfermeiros - 2	
DESENVOLVIMENTO	100 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação do tema e dos objetivos da sessão Apresentação das tarefas de casa Encerramento do grupo Preenchimento de instrumentos de avaliação <i>Focus Group</i> 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo Projeção (data show) Dinâmica - a teia. (antes..., durante..., após...) 	Enfermeiros - 2	
CONCLUSÃO	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> Informar sobre novo encontro (3 e 6 meses após) Esclarecimento de dúvidas 	<ul style="list-style-type: none"> Exposição oral/participativo 	Enfermeiros - 2	
ENCERRAMENTO DA SESSÃO		<ul style="list-style-type: none"> Convívio com lanche 		Todos os convidados e participantes	

